

1...bis

Belgique-België

P.P.

1050 Bruxelles 5
1/7658

TRIMESTRIEL
BUREAU DE DÉPÔT : 1050

...bruxelles informations sociales

janvier 2004
n°153



dossier

BRUXELLES Handicaps admis!

Politico-Social

- Le handicap et moi et nous** 4
Pierre Morniche
- La politique des personnes handicapées
quels niveaux de pouvoir?** 6
Etienne Arcq
- Anti-discrimination, vie sexuelle, accessibilité** 10
Rencontre avec Isabelle Simonis - Catherine Morenville
- Loi anti-discrimination, l'outil se met en place** 14
Catherine Morenville
- Mettre la personne au centre du débat...** 15
Rencontre avec Willem Draps - Alain Willaert
- Changer les structures pour changer
le regard de l'autre et non l'inverse...** 19
Rencontre avec Thérèse Kempeneers-Foulon - Alain Willaert

Société

- Semblable,... différemment - Expériences de vie** 23
Rencontre avec José Camarena - Catherine Reynaerts
- Handicap et familles maghrébines...** 39
Ali Aouattah
- Promotion de la santé, vie affective
et sexuelle des personnes handicapées** 42
Michel Mercier
- Handicap et... accès aux soins de santé
de première ligne** 53
Axel Hoffman
- L'intégration scolaire, pour ne pas créer des ghettos** 56
Nathalie Cobbaut
- Accueil extrascolaire pour enfants handicapés
on souligne les carences et on cherche les budgets...** 60
Eric Cornille et Catherine Morenville
- Emploi et handicap deux termes
qui restent à conjuguer** 62
Nathalie Cobbaut
- Au planning familial de Watermael-Boitsfort
l'accueil se fait aussi en langue des signes** 66
Rencontre avec Dimitri Van Weyenbergh - Sophie Lefèvre
- Une expérience d'action communautaire
- Le "Groupe Accessibilité" du Centre d'action
sociale globale Wolu-Services** 69
Viviane Reynders

Portrait

- Cléon Angelo - "Avec ma gueule de métèque..."** 71
Olivier Swinsedau



En encart

**découvrez un échantillon
d'oeuvres issues de l'ou-
vrage "Art en marge"!**



**Bis n°153 - janvier 2004**

Bruxelles Informations Sociales est la revue périodique du Conseil bruxellois de coordination sociopolitique asbl.

Le bis est membre de l'Association des Revues Scientifiques et Culturelles.

Les sommaires peuvent être consultés sur le site <http://www.arsc.be>

Éditrices responsables

Catherine Reynaerts et Jenny Rose
Avenue Voltaire 135 - 1030 Bruxelles
Tel. : +32 (0)2 511.89.59
Fax : +32 (0)2 245.23.02
E-Mail : cbcs@misc.irisnet.be

Conseil d'administration du CBCS

Elisabeth Andrien, Michel Baesens,
Marie-France Bourton, Milou Depré,
Marc Dumont, Carine Vandrogenbroeck,
Catherine Reynaerts, Jean Grimaldi, Antoine
Lebrun, Jean-Charles Houzeau, Jenny Rose,
Carine Vanhoudenhoven, Fouad Mabrouk,
Manuel Larsson de Castro, Solveig Pahud,
Willy Janssens, Lydwine Verhaegen,
Gustave Stoop, Michel Pettiaux, Nicole
Grimberghs, Michel Hemmeryckx, Nathalie
Hoffstadt, Eric Messens, Danièle Nootens,
Liliane Pelosie, Marie-Françoise Van Lil.

Comité de rédaction de ce numéro

Catherine Angelini, Pierre Blaise, Nathalie
Cobbaut, Pierre De Proost, Axel Hoffman,
Nathalie Hoffstadt, Corinne Huygens, Willy
Janssens, Sophie Lefèvre, Thomas
Lemaigre, Muriel Maldague, Luc Maufroy,
Catherine Morenville, Pascale Nossin,
Solveig Pahud, Catherine Reynaerts, Jenny
Rose, Luc Uytendbroeck et Alain Willaert.

Coordination du CBCS et de sa revue

Muriel Maldague
mmaldague.cbcs@misc.irisnet.be
Alain Willaert
awillaert.cbcs@misc.irisnet.be

Ont également participé à la réalisation de ce numéro

Ali Ouattah, Etienne Arcq, Eric Cornille,
Michel Mercier, Pierre Morniche, Viviane
Reynders et Olivier Swingedau.

Conception graphique, mise en page et production

www.witvrouwen.be

Photos

Bruno D'Alimonte
(couverture et pp. 7,8,10,12,14,15,16,20,
27, 29,30,34,41,45,50,56,58,59,70)
Par respect de l'environnement, le ...BIS est imprimé sur du papier non blanchi au chlore.

Abonnements

Membre du CBCS : gratuit
Non membre : 16,15 €/5n°s à verser
au compte 001-2241709-18 avec la
mention "abonnement ...bis"
Par n° : 5 € + frais de port

Les articles signés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs.

Les articles et extraits d'article ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord de la rédaction.

La Commission communautaire française définit le handicap comme:
«(...) le désavantage social résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou empêche la réalisation d'un rôle habituel par rapport à l'âge, au sexe, aux facteurs sociaux et culturels.»

Cette définition, plus large qu'ailleurs, n'en questionne pas moins la norme. Notre société et ses structures sont normées pour être «habituellement» utilisées par le citoyen «moyen» («normal»). Pendant longtemps, le problème du handicap, la déficience mentale, mais aussi le handicap physique*, ont été ignorés puis placés sous silence. Les familles vivaient isolées, écrasées sous le poids de la honte et de la culpabilité injustifiées. Puis, des dispositifs se sont mis en place visant à faciliter l'utilisation des structures et infrastructures par la personne handicapée. Des dispositifs visant essentiellement à faire en sorte que le handicap soit moins handicapant, pour tendre vers un fonctionnement «normal» de la personne dans la société.

Que de chemin parcouru., Dans le domaine du handicap mental, par exemple: la création, dans les années 1970, du premier home pour adultes dans une commune de l'agglomération bruxelloise, s'était heurtée à l'hostilité ouverte du voisinage. Tout récemment, en 2002, c'est avec la chaleureuse complicité de la ville de Bruxelles et des habitants du quartier, que s'est faite l'installation «Des Copains du 8ème Jour» dans un bâtiment rénové au pied de l'Hôtel de Ville. Le papa d'une jeune femme trisomique de 40 ans nous confiait que c'est grâce aux séquences télévisées de sensibilisation et d'information du public - l'Opération 488100 (rebaptisée Cap48 cette année), notamment -, qu'il a osé aller au restaurant avec sa fille. Avant, il n'avait pas le courage d'affronter le regard des gens.

Et si, aujourd'hui, nous réfléchissons à l'élargissement de la norme, à la reconnaissance de la différence? Comme le dit Thérèse Kempeneers-Foulon à l'intérieur de ce numéro: «Si on veut intégrer le handicap dans la société, il faut changer le regard qu'on lui porte, et cela passe par un changement des structures.»

A l'heure actuelle, la tendance est à l'intégration scolaire en milieu ordinaire, en partant du principe évident que celle-ci favorise l'intégration sociale en général et l'acceptation de la différence dès le plus jeune âge, préalables indispensables à l'intégration sociale réussie des adultes.

Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que des structures spécifiques aux besoins liés à certains handicaps sont indispensables.

A Bruxelles, des efforts sont encore à faire: les lits et les places manquent cruellement pour faire face à toutes les situations, et cela principalement pour les cas les plus graves.

Intégrer, c'est rendre accessible à tout ce qui est possible sans pour autant gommer la différence, encore moins la marginaliser, mais l'accepter comme telle.

2003 est l'année de sensibilisation aux besoins, aux compétences et aussi aux espoirs des personnes différentes.

A nous tous (parents, sympathisants, professionnels, pouvoirs publics) de faire en sorte qu'on ne dise pas dans quelques années:

«2003 était une bonne année, mais qu'avons-nous fait depuis...?»

Jenny Rose, Vice-Présidente du CBCS
Alain Willaert, coordinateur du CBCS

*Bien que les problématiques rencontrées au niveau du handicap physique et de la déficience mentale soient fort différents, nous abordons les deux types de handicap dans ce numéro.

«Triste époque que la nôtre où on peut plus facilement briser un atome qu'un préjugé.»

Albert Einstein

Le handicap ET MOI ET NOUS **

Cet article est précédemment paru dans une revue française. Les (rares) données chiffrées concernent donc la France. La réflexion autour de la difficulté de chiffrer le handicap, ainsi que celle sur le lien entre taux de handicap et inégalités sociales n'en restent pas moins pertinentes. (ndlr.)

Ce point de vue ne doit pas être pris à tort comme celui d'un "spécialiste" du handicap. Il ne s'agit que de celui d'un "compteur" dont on a requis il y a quelques années de dénombrer les personnes handicapées et de rassembler des données quantitatives sur leurs conditions d'existence.

A ce titre, les réflexions qui suivent trouvent essentiellement leur source dans les problèmes de mesure, depuis l'évaluation des effectifs jusqu'à l'examen des disparités sociales. On ne m'en voudra pas trop, j'espère, d'un regard aussi fragmentaire ; mais j'aurais été trop ignorant pour intervenir sur les aspects humains, historiques, législatifs, bref, sur ce qui relève de la riche histoire des personnes handicapées et de leurs associations.

Combien y a-t-il de handicapés en France? C'est la question qui m'est le plus souvent posée d'entrée par le journaliste impatient qui s'est faufilé jusqu'à mon téléphone dans le dédale administratif. Pour lui faire comprendre que sa question n'a pas de sens - ou tout au moins pas de réponse - il me faut recourir à deux images assez frappantes pour contraindre à la réflexion.

La première a trait à la progressivité: j'assure mon interlocuteur que je lui répondrai dès qu'il m'aura indiqué pour sa part combien il y a de grands en France. C'est suffisant pour détruire l'illusion du chiffre magique - qui serait caché dans quelque dossier "secret défense" - et élargir la discussion au sens du handicap: *Que veut dire "être handicapé"?* Pour concrétiser les échanges, je prends un type de déficience. Ainsi celui du handicap visuel: on peut évaluer le nombre de personnes aveugles à environ 250 000 personnes (dont 50 000 aveugles "totaux" et 200 000 aveugles "partiels" [P.M., 2000]). C'est à la fois beaucoup en valeur absolue et peu en valeur relative - moins de 0,5 % de l'ensemble de notre population. Si l'on ajoute à ce nombre toutes les personnes qui sans être frappées de cécité, ont beaucoup de difficultés à voir, de près ou de loin, même avec l'aide de lunettes, on dépasse nettement le million. Et à propos de lunettes (ou de lentilles), il faut se remémorer que plus de la moitié des français en sont équipés (ou en dépendent) ; supposons un instant que ces "aides techniques"

ne soient pas à notre disposition, combien d'entre nous seraient handicapés pour lire, se déplacer, conduire...?

Cet exemple montre l'impossibilité de fixer indiscutablement une limite "naturelle" au-delà de laquelle on serait "handicapé visuel". Il montre aussi le caractère transitoire, historique, lié tant à l'évolution des techniques qu'à celle de leur accessibilité financière, non seulement de la désignation comme handicapé mais aussi de l'effectivité du handicap. Il n'en va pas différemment pour toutes les natures d'atteintes: motrices, auditives, intellectuelles, mentales, viscérales ou organiques.

Mais derrière la préoccupation pour le nombre actuel se profile très vite celle de "l'inéluctable croissance du nombre des personnes handicapées". Cette appréciation est en général portée par deux arguments. Le plus souvent utilisé concerne les handicaps portés par le vieillissement. Il ne s'agit pas d'un changement de sujet: pour s'en tenir aux populations évoquées ci-dessus, la moitié des aveugles complets, 40 % des aveugles partiels, 30 % des malvoyants ont 80 ans ou plus. En fait, l'inquiétude qui se profile ici est autant intime et personnelle que sociale car chacun d'entre nous, journaliste ou pas, statisticien ou pas, sait bien qu'il a de fortes probabilités de souffrir de handicaps dans son grand âge.

L'idée reçue à laquelle on est confronté ici est la croyance que puisque l'on vit plus longtemps, on vivra nécessairement plus longtemps avec un handicap.

Dans sa compréhension habituelle, qui a été longtemps soutenue - battons notre coulpe statisticienne - par les chercheurs et épidémiologistes du vieillissement, les années de vie gagnées sur la mort seraient des années de mauvaise santé, de maladies chroniques, de handicaps et de dépendance. Or les résultats disponibles en France depuis le début des années 90 montrent qu'il n'en est rien: les années gagnées sont des années sans incapacités [JM Robine et P. Mormiche, 1993]. C'est-à-dire que l'âge de passage à une situation de handicap due au vieillissement se déplace - en moyenne - comme l'âge du décès, en gagnant de deux ans à deux ans et demi par décennie. C'est actuellement l'analyse consensuelle de la plupart des chercheurs ; les désaccords ne portent que sur l'avenir de cette évolution: se poursuivra-t-elle, ou n'est-elle qu'une phase historique particulière de la transition démographique. (1)

Par contre, à la différence des associations de handicapés, qui commencent à traiter de cette évolution, on ne pense pas à ce phénomène - heureux - selon lequel les personnes handicapées (ayant un handicap acquis avant la vieillesse) ont comme l'ensemble de la population, connu depuis plusieurs décennies un accroissement considérable de leur espérance de vie. Du coup les coutumes anciennes, qui limitaient à 60 ans l'âge du handicap (notamment celui de l'accueil en établissements pour adultes handicapés) deviennent inadaptées. On s'en rend bien compte quand on trouve en maisons de retraite, à côté d'une majorité de personnes dont

l'âge d'entrée moyen se situe désormais au-delà de 80 ans (en 1998, il s'élevait en moyenne à 82,5 ans, 84 pour les femmes et 79 pour les hommes [P. Mormiche, 1999]), quelques isolés venant de foyers pour adultes handicapés, ayant une vingtaine d'années de moins, et dont les conditions d'intégration ne sont pas toujours des plus heureuses.

Un second argument est souvent invoqué pour asseoir d'une autre façon ce pronostic d'augmentation du nombre de handicapés. C'est celui de "l'affaiblissement de la sélection naturelle", selon lequel les progrès de la médecine néonatale (et de l'organisation médicale en général) auraient pour conséquence la survie à la naissance (mais aussi lors des accidents de la route... et de la vie) d'un nombre plus grand d'enfants (et d'adultes) handicapés - et surtout d'enfants sévèrement handicapés.

Curieuse évidence que celle-ci. Car elle consiste à ne regarder que l'effet des progrès médicaux sur les bébés ou les personnes qui n'auraient pas vécu ou survécu à une époque antérieure. Elle ignore tout simplement l'effet sur les personnes qui auraient vécu ou survécu handicapées - et qui en réalité vivent ou survivent mieux, en meilleure santé, avec moins d'incapacités qu'il y a quelques décennies.

Aucune donnée ne vient étayer cette soi-disant évidence. Bien au contraire, toute comparaison de l'état de santé entre des pays disposant de conditions de vie et de médecines inégales montre un meilleur état des populations bénéficiant d'une médecine plus performante et de conditions de vie meilleures. Les progrès dans ces deux domaines et le recul de la "sélection naturelle" se traduisent par une diminution sensible de la proportion de personnes invalides. Pour en revenir à la question du journaliste sur le "combien?", il ne suffit pas de mettre en évidence la dimension progressive du handicap - par opposition à une caractéristique en "tout ou rien" - et le caractère en conséquence arbitraire, convenu, négocié, du classement d'une personne du côté des "handicapés". Il faut aussi traduire concrètement ce que le "schéma de Wood" cristallisait dans la première classification internationale des handicaps: son caractère multidimensionnel.

J'emprunte souvent pour cela à notre ami Jean-François Ravaud l'exemple du président Roosevelt (le primus inter pares de la première puissance mondiale) sur son fauteuil roulant: handicapé certainement au plan des déficiences, mais certainement pas sur celui des désavantages. Cela suffit à faire percevoir clairement à l'interlocuteur l'irréductibilité des divers aspects constituant le handicap, mais cela attire aussi son attention sur les rapports entre *handicap et inégalité sociale*, dont je voudrais dire quelques mots..

Ceux-ci sont ambivalents.

- La fréquence des déficiences est supérieure chez les ouvriers et leur famille à celle de la moyenne de la population, alors qu'elle lui est inférieure dans les milieux aisés ou dirigeants. L'écart est maximal (un rapport de près de un à quatre) pour les déficiences intellectuelles, mais il est encore marqué pour tous les autres types de déficiences, à l'exception des déficiences sensorielles - et surtout visuelles. Si l'on peut légitimement soutenir qu'une déficience intellectuelle par elle-même peut empêcher un enfant ou adolescent de suivre un cursus scolaire brillant, voire normal, et donc d'accéder à une situation sociale élevée, il paraît douteux qu'un même mécanisme puisse jouer de manière sensible pour une déficience motrice, ou une déficience organique. L'argument inverse paraît plus vraisemblable: conditions de vie plus ingrates, métiers physi-

quement plus éprouvants, attention à la santé et aux risques plus distante, tout concourt à présumer une relation causale allant du milieu social aux déficiences de ces derniers types.

- si l'on se restreint aux enfants et adolescents, la prévalence des déficiences de toutes natures est deux fois plus élevée parmi ceux d'origine ouvrière que parmi ceux originaires d'une famille de cadres ou professions libérales. Le sens de la causalité est ici indéniable, car l'origine sociale préexiste au handicap - et même à la naissance -, et ne peut donc être influencée par lui.

Le handicap, on le sait, est un processus à plusieurs niveaux: le *désavantage* résulte d'une combinaison de difficultés à accomplir un certain nombre de gestes ou d'activités (caractérisant l'individu à un moment donné et classifiée en "incapacités") et de conditions environnementales; les *incapacités* elles-mêmes sont le produit de *déficiences* corporelles ou mentales et de l'aspiration ou la nécessité d'accomplir certains gestes dans certaines conditions (par exemple: appuyer sur le bouton du 24^{ème} étage de l'ascenseur pour une personne en fauteuil roulant).

Je donnerai deux résultats illustrant les conséquences d'une situation sociale plus aisée, matériellement ou culturellement, sur la maîtrise des difficultés somatiques ou psychiques et de leur traduction en incapacités ou sur les conditions de vie sociale:

- si l'on regarde, parmi des enfants atteints de déficiences de gravité équivalente, quelle proportion d'entre eux quitte le domicile parental pour être hébergé dans une institution, l'écart est frappant. Cette proportion est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires. Ainsi la capacité (équipement du logement, moyens nécessaires pour entourer l'enfant, le soigner, assurer une éducation adaptée) à garder l'enfant handicapé au domicile familial vient-elle renforcer l'inégalité de prévalence des déficiences déjà notée. Au total le risque, pour un enfant de milieu ouvrier, de se trouver pensionnaire d'une institution pour enfants handicapés est sept fois plus élevé que pour un enfant de milieu cadre ou profession libérale!
- Enfin l'origine sociale joue non seulement sur la fréquence des déficiences, mais aussi sur leur concrétisation dans les autres domaines. Ainsi, parmi les personnes ayant déclaré au moins cinq déficiences, les difficultés dans la vie quotidienne (mesurées par les incapacités) sont deux fois plus fortes dans les milieux ouvriers que dans les milieux cadres-professions libérales.

Dernière réflexion, mais qui ne s'appuie que sur l'intime conviction: handicap et inégalités sociales ont des relations si fortes qu'il me paraît illusoire d'espérer voir disparaître les discriminations visant les premiers sans réduire les secondes; et inversement, la persistance des discriminations à l'égard des personnes handicapées est aussi le signe de la persistance plus générale des inégalités sociales.

* Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, Paris

** Article paru précédemment dans la revue «La santé de l'Homme», numéro 350, novembre - décembre 2000, Paris

(1) Des études belges confortent cette idée, notamment celle développée par le Centre d'étude de gestion démographique pour les administrations publiques (GEDAP), sous la direction de Michel Poulain: «Les personnes âgées à Bruxelles: analyse des situations de vie et développement de perspectives». Cette étude est consultable au Centre de documentation et de coordination sociales, ainsi que sur le site <http://www.gedap.ucl.ac.be>. (ndlr.)

La politique des personnes handicapées: **QUELS NIVEAUX DE POUVOIR?**

Les interventions sociales en faveur de personnes handicapées (quelle que soit l'origine de leur handicap) revêt une multiplicité de formes. Un grand nombre de législations différentes octroient aux personnes handicapées divers avantages sociaux. Les mécanismes d'aide sont souvent très complexes et les autorités compétentes sont souvent difficiles à identifier, malgré un effort évident de la part de divers niveaux de pouvoir pour unifier les législations qui sont de leurs compétences. La définition du handicap est aussi très différente d'un secteur à l'autre. Les situations sont elles-mêmes très diverses, selon que le handicap permet ou non l'autonomie de la personne dans la vie quotidienne, ou qu'il limite ou non sa capacité d'apprentissage ou d'exercice d'une profession.

Diverses branches de la sécurité sociale apportent aux personnes handicapées une aide particulière comme, par exemple, l'assurance maladie-invalidité ou les allocations familiales.

Il existe une série de législations de réparation ayant pour objet l'indemnisation de dommages subis par des personnes devenues handicapées par suite d'un accident du travail, d'une maladie professionnelles, d'un accident de droit commun, etc.

Les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées comprennent également le champ de l'enseignement spécial.

Le plus couramment cependant la «politique des handicapés» recouvrent des formes d'intervention plus spécifiques: d'abord les aides directes consistant dans l'octroi d'allocations de remplacement de revenus ou d'intégration ; d'autre part, les aides octroyées aux personnes handicapées pour leur vie quotidienne ou leur accueil dans des institutions spécialisées dans l'hébergement ou l'accueil de jour ; enfin l'aide à la réadaptation fonctionnelle et professionnelle.

Avant la création des communautés et des régions, la politique en faveur des personnes handicapées était entièrement du ressort de l'État. Lors de la réforme institutionnelle de 1980, les matières dites «*personnalisables*» ont été attribuées aux communautés. On ne peut définir le concept de «*matières personnalisables*» autrement que par la liste des matières nommées ainsi par l'article 127 de la Constitution et qui est dressée par l'article 4 de la loi spéciale de réformes institutionnelles du 8 août 1980. Cette liste comprend «*la politique des handicapés, en ce compris la formation, la reconversion et le recyclage professionnel des handicapés, à l'exception:*

- a. *des règles et du financement des allocations aux handicapés en ce compris les dossiers individuels ;*
- b. *des règles relatives à l'intervention financière pour la mise au travail des travailleurs handicapés octroyées aux employeurs occupant des handicapés.»*

Les deux exceptions visées restent du ressort de ce que l'on appelle aujourd'hui l'Autorité fédérale. Reste également du ressort du niveau de pouvoir fédéral l'ensemble de la sécurité sociale. En conséquence toutes les interventions de sécurité sociale en faveur des personnes handicapées sont de la compétence de ce niveau de pouvoir.

*...il faut reconnaître que la
“politique des handicapés “ au
sens large est une compétence
partagée entre plusieurs
niveaux de pouvoirs.*

On le voit, la «communautarisation» de la politique des handicapés est loin d'être complète et il faut reconnaître que la «politique des handicapés» au sens large est une compétence partagée entre plusieurs niveaux de pouvoir.

De plus, ce n'est pas parce qu'une partie de la politique des handicapés a été «communautarisée» que ce sont effectivement les communautés qui mènent cette politique.

C'est effectivement le cas pour la Communauté flamande et pour la Communauté germanophone, mais non pas pour la

Communauté française. Cette dernière a transféré l'exercice de certaines de ses compétences, dont la presque totalité de la politique des handicapés à la Région wallonne et à la Commission communautaire française (CoCoF).

Les personnes handicapées francophones de la Région wallonne et de la Région bruxelloise sont donc soumises à des régimes d'accueil et d'aide différents, car Région wallonne et CoCoF sont toutes deux compétentes pour adopter des législations (par décret votés respectivement par le Parlement wallon et par l'Assemblée de la Commission communautaire française). À Bruxelles, les deux autres commissions communautaires (la Commission communautaire commune et la Commission communautaire flamande) sont également concernées par la politique des handicapés.

Il faudrait sans doute mentionner aussi des interventions communales et provinciales en matière de personnes handicapées. Selon une étude sur les budgets provinciaux publiée en 2000, les provinces avaient prévu cette année-là au total plus d'1,7 milliard de francs dans leur budget au titre de l'aide sociale. On peut être sûr qu'une partie non négligeable de ce montant était destinée aux personnes handicapées. Les mêmes données n'existent pas pour les dépenses communales.

En passant en revue les différents niveaux de pouvoir compétents en matière de politique sociale en faveur des personnes handicapées, on ne pourra pas entrer dans le détail des législations. On se bornera à donner le cadre institutionnel donné par le niveau de pouvoir à l'exercice de ses compétences. Le tour d'horizon qui suit ne comprend pas tout le champ de l'enseignement spécial.

L'autorité fédérale

Les allocations pour handicapés

Différentes formes d'aide sociale sont restées de la compétence de l'Autorité fédérale. On songe par exemple à la garantie de revenus aux personnes âgées ou au revenu d'intégration. Ces formes d'aide ont pour point commun de ne pouvoir être octroyées que moyennant une enquête sur les revenus. Parmi elles se trouvent les allocations pour handicapés.

Le Conseil des ministres du 3 mai 2002 a décidé une réforme de ce système en vue d'éliminer des discriminations (par exemple à l'égard des couples homosexuels) et des pièges d'inactivité. Les procédures (par exemple pour demander une allocation ou une augmentation d'allocation) sont, quant à elles, assouplies et simplifiées. (1)

Il existe principalement trois sortes d'allocations pour les personnes handicapées: l'allocation de remplacement de revenus, l'allocation d'intégration et l'allocation d'aide aux personnes âgées. Le budget 2003 de l'Autorité prévoit une dépense de 1 237 594 000 euros en faveur de ces mesures.

suite page 7

* Rédacteur en chef du *Courrier Hebdomadaire du Centre de recherche et d'information socio-politique (CRISP)*

(1) Cette réforme est d'application depuis le 1 juillet 2003 – voir le site http://socialsecurity.fgov.be/handicap/doc/faq_personnes_handicapees.doc





Les prestations de réadaptation fonctionnelle

En 1963 a été créé le Fonds national de reclassement social des handicapés (FNRS), appelé aussi «Fonds Maron», du nom de son premier fonctionnaire dirigeant. Grâce à ce Fonds, de nombreuses personnes ont bénéficié de mesures de réadaptation. Des ateliers protégés, des services de réadaptation fonctionnelle, d'orientation et de formation professionnelle ont été agréés et subsidiés.

Suite à la communautarisation de la politique des personnes handicapées, les matières gérées par le FNRS ont été transférées aux communautés à l'exception des prestations de réadaptation fonctionnelle, désormais de la compétence de l'Institut national d'assurance maladie invalidité (Inami). Nous n'avons malheureusement pas pu chiffrer le montant de ces interventions.

Les prestations de la sécurité sociale

La sécurité sociale est entièrement du ressort de l'Autorité fédérale. Bien que ceci dépasse le champ de ce que l'on appelle ordinairement la politique des handicapés, on peut signaler que l'assurance maladie-invalidité comprend, pour les salariés, les indépendants et les fonctionnaires, des prestations spécifiques en cas d'invalidité permanente ou temporaire. Le budget de l'assu-

rance indemnité de l'Inami pour 2003 est de 3 282 514 000 euros. Il faut aussi citer ici l'indemnisation des risques professionnels, risques qui débouchent sur différentes formes d'invalidité ou de handicap, appelés également «incapacité de travail». L'indemnisation de ces risques est à charge du régime des accidents du travail (145 284 000 euros) et du régime des maladies professionnelles (307 116 000 euros).

Le régime des allocations familiales prévoit quant à lui des suppléments pour différentes catégories d'enfants, dont les enfants handicapés (122 350 000 euros). La loi-programme du 24 décembre 2002 prévoit des modifications importantes dans les conditions d'octroi de l'allocation supplémentaire pour enfants handicapés. (2)

La Communauté flamande

La politique de la Communauté flamande en matière de personnes handicapées est exécutée par le Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées (Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap) conformément au décret du 27 juin 1990. Ce fonds est doté d'un budget de 930 445 000 euros pour 2003.

La Communauté germanophone

La Communauté germanophone exerce pleinement ses compétences en matière de politique des handicapés. Elle a mis sur pied un Service de la Communauté germanophone pour les personnes handicapées (Dienststelle der Deutschsprachigen Gemeinschaft für Personne mit Behinderung), doté en 2003 d'un budget de 6 321 000 euros.

La Communauté française

Si formellement la Communauté française compte parmi ses compétences la politique des handicapés, ce n'est plus elle qui gère aujourd'hui cette politique.

À la suite de l'accord de la Saint-Quentin conclu en 1992 entre l'ensemble des partis francophones en vue de trouver des moyens pour pallier les difficultés financières de la Communauté française, un ensemble de matières a été transféré à la Région wallonne et à la CoCoF. Le mécanisme d'aide financière a consisté dans le fait que la Communauté française a transféré l'exercice d'une série de compétences sans transférer la totalité des moyens financiers correspondants.

La politique des handicapés a compté parmi les compétences qui ont été transférées, mais la Communauté française a gardé la main mise sur la définition des normes déterminant les catégories de handicapés pris en charge, qui sont donc les mêmes en Région wallonne (mais qui ne peut les appliquer dans la partie germanophone de son territoire, où c'est la Communauté germanophone qui est compétente en matière de personnes handicapées) et à Bruxelles (pour ce qui est des institutions subventionnées par la CoCoF). Cette compétence est cependant sans incidence financière, du moins en termes de subvention.

La Région wallonne

La Région wallonne exerce les compétences transférées par la Communauté française en matière de personnes handicapées sur la partie francophone de son territoire.

Le décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées institue l'Agence wallonne pour l'intégration des

(2) Voir à ce propos le site

http://socialsecurity.fgov.be/handicap/reforme_alloc_fam_handi.htm

personnes handicapées (Awiph). Ce nouvel organisme – un organisme d'intérêt public de type B – réunit les compétences gérées auparavant par le Fonds communautaire pour l'intégration des personnes handicapées et par le «Fonds 81».

Afin de favoriser la participation des acteurs de terrain, le décret prévoit également la mise en place de treize commissions subrégionales de coordination. Composées de représentants de personnes handicapées, de services spécialisés et généraux, ce sont des organes d'avis qui doivent analyser les besoins locaux des personnes handicapées en terme de services et promouvoir la coordination de ceux-ci.

Le décret institue enfin le Conseil consultatif wallon des personnes handicapées. Par son intermédiaire, les personnes handicapées et leur famille donnent au Gouvernement wallon leur avis sur les orientations de la politique en faveur des personnes handicapées et sur les modalités pratiques de sa mise en œuvre. Les missions confiées à l'Awiph sont définies par un contrat de gestion. Le budget 2003 de l'Awiph pour s'élève à 367 656 000 euros.

La Commission communautaire française (CoCoF)

La CoCoF exerce les compétences transférées par la Communauté française en matière de politique des personnes handicapées. Comme la Région wallonne, la CoCoF a créé une institution spécifique pour gérer cette compétence. Le décret du 18 décembre 1998 crée un service à gestion séparée mettant en œuvre la politique d'intégration sociale et professionnelles des personnes handicapées, dénommé Service bruxellois francophone des personnes handicapées.

Le Service bruxellois francophone des personnes handicapées agréé et subventionne des centres d'accueil, des entreprises et des services francophones établis dans la région bilingue de Bruxelles-Capitale sur la base du décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale des personnes handicapées.

Pour 2003, la CoCoF a prévu un budget de 80 009 000 euros en matière de politique des personnes handicapées.

La Commission communautaire commune (Cocom)

La Cocom subventionne des institutions bilingues (ou bicommunautaires) établies dans la Région bilingue de Bruxelles-Capitale sur la base de l'ordonnance du 7 novembre 2002 relative aux centres de services de l'aide aux personnes.

Son budget 2003 prévoit un montant de 6 078 000 euros au titre de la politique en faveur des personnes handicapées.

La Commission communautaire flamande (VGC)

En 2003, la VGC consacre 1,1 % de son budget «aide aux personnes» («Welzijn») en faveur des personnes handicapées (soit un montant de 170 000 euros)?

Conclusion

La politique des handicapés est une matière partagée entre de multiples niveaux de pouvoir. Réputée «communautarisée», cette politique possède cependant des pans entiers qui sont restés du ressort du pouvoir fédéral.

Du côté francophone, la particularité de cette politique est d'avoir été transférée à la Région wallonne et à la CoCoF. Quant à la particularité bruxelloise, c'est qu'elle donne lieu à la distinction entre les institutions francophones et flamandes

(«monocommunautaires», subsidiées respectivement par la CoCoF et la COMMUNAUTÉ FLAMANDE (VG), et les institutions «bicommunautaires», subsidiées par la Commission communautaire commune. (voir tableau ci-dessous)

...les entités fédérées ont pour la plupart mis sur pied un organisme (...) qui gère l'ensemble de la politique des handicapés, c'est-à-dire aussi bien les aspects intégration professionnelle que l'accueil et l'hébergement dans des centres spécialisés.

L'Autorité fédérale demeure un niveau important. À voir le montant représenté par la branche indemnité de l'assurance maladie invalidité, certes moins connue que l'assurance soins de santé, qui rembourse les actes médicaux et paramédicaux ainsi que les frais de médicaments prescrits aux malades, on peut se demander s'il n'y a pas là une partie immergée de l'iceberg «politique des handicapés» dont on n'évalue la plupart du temps jamais l'importance. *Il faut peut-être insister sur la spécificité des niveaux de pouvoir en signalant encore le fait que les interventions de l'Autorité fédérale vont pour la plupart directement aux personnes elles-mêmes, tandis qu'une part importante des montants dépensés par les entités fédérées sont destinées au paiement des salaires des personnels des institutions subsidiées qui accueillent les personnes handicapées.*

Du point de vue institutionnel, le rapide coup d'œil qui vient d'être fait montre que les entités fédérées ont pour la plupart mis sur pied un organisme paracommunautaire ou pararégional qui gère l'ensemble de la politique des handicapés, c'est-à-dire aussi bien les aspects intégration professionnelle que l'accueil et l'hébergement dans des centres spécialisés.

Tableau récapitulatif

Niveau de pouvoir	Budget 2003 (en milliers d'euros)
Autorité fédérale	4 972 506
Allocations pour handicapés	1 237 594
Prestations de réadaptation fonctionnelle de l'Inami	nd
Inami (indemnités)	3 282 514
Fonds des accidents du travail	145 284
Fonds des maladies professionnelles	307 116
Supplém. allocations familiales	122 350
Entités fédérées	1 390 779
Communauté flamande	930 445
Communauté française	-
Communauté germanophone	6 321
Région wallonne	367 656
Commission communautaire française	80 009
Commission communautaire commune	6 078
Commission communautaire flamande	170
Total général	6 485 635

ANTI-DISCRIMINATION, VIE SEXUELLE, ACCESSIBILITÉ

Les chantiers d'Isabelle Simonis

Isabelle Simonis, c'est la petite nouvelle, inattendue, de la coalition violette. À 36 ans, née à Ougrée et diplômée en communication, elle n'a jamais exercé de mandat politique avant de "monter" au fédéral, propulsée secrétaire d'État à la famille et aux personnes handicapées (1)

Des thématiques qui ne sont finalement pas très éloignées de la lutte pour l'égalité des chances... Ici aussi, on parle de discrimination... et à y regarder de plus près, il y a du pain sur la planche. Pourtant, si on relit attentivement l'accord gouvernemental conclu en juillet dernier, la politique des personnes handicapées, ça fait à peine quelques lignes et encore, il faut les chercher! Elles se cachent sous le volet "Soutien aux personnes handicapées", le point 6 du chapitre consacré au renforcement de la sécurité sociale. On peut y lire texto: "Le gouvernement incitera les entreprises à embaucher des personnes handicapées. En concertation avec les Régions et les Communautés, il réalisera une simplification radicale de la procédure de remboursement de fauteuils roulants en modernisant les conditions de remboursement." Punt.

Le remboursement des chaises roulantes via un guichet unique, on y est presque, il sera là en janvier prochain, quant à la lutte contre la discrimination à l'embauche des personnes handicapées, on y travaille... même qu'on ne s'intéresse pas qu'aux entreprises: les services publics non plus ne remplissent pas

leurs obligations en la matière. Bref, si on s'en tient à l'accord, après une demi année seulement de gouvernement, les objectifs ont bien avancé. Mais à entendre Isabelle Simonis, sur le terrain, les chantiers sont bien plus nombreux ...

Quels sont les thématiques sur lesquelles vous allez travailler durant cette législature?

Un des premiers points auquel je vais m'attacher, c'est la simplification administrative, la résorption du retard accumulé au niveau de l'administration et un meilleur accueil téléphonique. Le système des allocations a été profondément réformé et modernisé par ma prédécesseure. La modification de la réglementation est à présent traduite dans la pratique: les programmes informatiques sont adaptés, de nouvelles directives administratives sont établies, les administrations communales sont informées mais il faut encore améliorer les procédures et l'information des personnes handicapées qui ont du mal à s'y retrouver entre les différents niveaux de compétence et on peut les comprendre!

Ma priorité pour l'année à venir est d'assurer l'entrée en vigueur harmonieuse des réformes; je pense que c'est la demande première que je perçois de la part des personnes que je rencontre sur le terrain: améliorer le système d'octroi et résorber le retard. On va par exemple, à partir de janvier prochain, créer un guichet unique pour le remboursement des chaises roulantes. Cette formule, après évaluation, pourra être aussi appliquée à d'autres types de remboursement...



(1) Isabelle Simonis, Secrétaire d'État à la Famille et aux Personnes handicapées
av. des Arts, 7 - 1210 Bruxelles
Tél. 02 220 20 11 - Fax 02 220 20 67
courriel: isabelle.simonis@minsoc.fed.be,
site: www.isabellesimonis.be

* Agence Alter

On va également s'attaquer au problème des examens médicaux: ils sont nombreux, lourds pour des personnes qui éprouvent parfois du mal à se déplacer, et sont très souvent redondants, mais les personnes sont obligées de les passer pour des raisons administratives. Il me semble qu'en termes de coût, et tout bonnement pour simplifier la vie des personnes handicapées, il y a moyen de les réduire et de les uniformiser.

Quelle philosophie sous-tend la politique fédérale des personnes handicapées?

La politique du gouvernement fédéral que j'entends susciter est une politique inclusive, c'est la direction suivie par la politique belge à l'égard des personnes handicapées depuis plusieurs années déjà; elle s'intègre ainsi dans la vision européenne. Elle vise à l'intégration totale de la personne handicapée dans la société et au respect absolu de ses droits fondamentaux.

Cette volonté se fonde sur une conviction: la personne handicapée est une personne comme les autres; ce sont les obstacles dressés par la société qui l'handicapent. Une politique d'inclusion est donc, selon moi, une politique qui reconnaît et respecte la différence des personnes, qui en tient compte et s'y adapte, qui crée suffisamment de possibilités de participation et les maintient. À l'intérieur de la conférence interministérielle que je préside, nous sommes très attentifs à ce concept. Cette conférence rassemble tous les ministres au niveau fédéral, communautaire ou régional qui touchent de près ou de loin aux politiques qui concernent les personnes handicapées.

(...) intégration totale de la personne handicapée dans la société et au respect absolu de ses droits fondamentaux. (...) la personne handicapée est une personne comme les autres; ce sont les obstacles dressés par la société qui l'handicapent.

Là aussi les chantiers sont vastes: outre la simplification des procédures déjà évoquées plus haut, la conférence travaille également sur l'emploi et l'anti-discrimination via notamment des groupes de travail. La nouvelle loi sur la discrimination, par exemple, parle d'"aménagement raisonnable". C'est un concept très large que nous sommes occupés à décrire au sein de la Conférence pour aboutir à des protocoles d'accord qui seront appliqués à tous les niveaux de pouvoir. Et je vous prie de croire que ce n'est pas facile, il y a tellement de sortes d'handicaps... Ce qui facilite la vie de l'un, complique parfois la vie de l'autre... Il faut être sûr que tout le monde parle bien de la même chose, par exemple quand il s'agit de discuter de l'adaptation de logements, de l'accessibilité de lieux culturels ou administratifs, etc. Avec le morcellement des compétences, tout ça prend beaucoup de temps, mais il est essentiel qu'on pose des jalons déjà maintenant même si on sait qu'en termes d'accessibilité, certaines mesures ne seront prises que dans plusieurs années.

Nous avons un retard considérable par rapport aux pays scandinaves où l'accessibilité est entrée depuis des dizaines d'années dans les mentalités. Il y a plus de 10% de la population belge qui est considérée comme handicapée, si vous y ajoutez les personnes âgées également touchées par les problèmes d'accessibilité, et qui, selon les projections démographiques, devraient représenter d'ici 20 à 30 ans presque 23 % de la population, ça concerne en fait énormément de monde. Or, on est très loin des pays scandinaves, déjà en termes de parc immobilier public, mais en termes de logements privés, c'est encore pire.

Or, le nombre de personnes à mobilité réduite va aller croissant. J'espère, en tous les cas, qu'on pourra aboutir à un protocole sur cette matière pour début 2005. On se donne donc encore une grosse année pour aller plus loin dans les critères, dans les subsides aussi qu'on pourrait octroyer, notamment en matière de logement. Il faudra aussi être le plus cohérent possible au niveau des 3 Régions, Bruxelles, Flandre et Wallonie. Actuellement, chacun teste de son côté des formules. En Flandre, on fonctionne avec l'octroi d'un label d'accessibilité via les provinces. On va sans doute évoluer vers un tel dispositif, c'est-à-dire avoir un garant public qui puisse agréer et octroyer un label national...

Vous aviez aussi évoqué dans les matières traitées par la conférence interministérielle, l'emploi...

Je souhaiterais qu'on puisse, un moment donné, partenaires publics comme partenaires privés, s'inspirer de ce qui se passe dans d'autres pays européens en vue d'arriver à une espèce de - je ne vais pas dire quota, parce que quota ne m'apparaît pas être le bon terme - mais d'obligation d'embauche.

Je dirais également que ces questions-là relèvent bien de la politique d'emploi, ce qui n'est pas le cas pour l'instant, puisque c'est dans le cadre des politiques sociales qu'elles sont menées. J'espère bien arriver à des propositions très concrètes à ce sujet. C'est clair qu'aujourd'hui, ce n'est pas suffisant...

J'imagine que vous devez souvent recevoir des plaintes au cabinet, de quel type sont-elles?

Oui, très souvent. On essaie d'aiguiller au mieux. Certaines plaintes sont fondées, d'autres beaucoup moins. Ainsi, nous avons reçu récemment la plainte d'une jeune étudiante aveugle de la VUB qui s'est vue refuser l'entrée d'un Pizza Hut à Bruxelles parce qu'elle était accompagnée de son chien-guide, et que les chiens sont formellement interdits dans ce type de resto. Pour cette plainte en particulier, nous travaillons en collaboration avec le cabinet Demotte afin d'essayer de modifier et de préciser la loi en matière de sécurité et d'hygiène, qui date de 1997.

Par ailleurs à notre niveau, on a essayé de poser des jalons pour l'identification claire des chiens d'assistance, et essayer de démontrer, qu'en principe, ces chiens ne sont pas sujets à contamination. Là réside le gros problème: c'est une loi sur l'hygiène et l'intérêt collectif prime évidemment sur l'intérêt privé.

Nous avons aussi parfois des plaintes beaucoup moins justifiées. Par exemple, une personne handicapée s'est plainte de ce que la radio-redevance est devenue gratuite pour tout le monde (elle l'était déjà pour les personnes handicapées) et elle estimait normal que les personnes handicapées aient une compensation. Une compensation qui passait, selon elle, par l'octroi d'une ligne Internet gratuite. Nous avons été clairs: il n'est pas ici question de compensation. Ou, on s'intègre ou on ne s'intègre pas, et cette revendication est un facteur de désintégration, en exigeant d'aller chaque fois une étape plus loin.

Quels sont les autres sujets sur lesquels vous travaillez actuellement?

Dans les toutes prochaines semaines, on va relancer au niveau fédéral un plan d'action qui vise à ce que chaque ministre s'engage sur un certain nombre de choses qu'il peut réaliser en matière d'intégration des personnes handicapées sur ses compétences directes. On va demander au ministre de l'Intérieur de revoir le code électoral, qui date de 1890. Avec le vote électronique, il n'est plus du tout adapté: l'accessibilité des isoloirs n'est pas prévue dans ce code, déjà, il faut parvenir en chaise roulante jusqu'à l'isoloir, et puis encore faut-il que l'ordinateur soit à bon niveau... Ce n'est qu'un exemple mais il y en a beaucoup d'autres... comme le sous-titrage des émissions télé qui est prévu pour la mi-2004.

Vous comptez aussi travailler sur la vie affective et sexuelle des femmes handicapées...

On compte lancer une étude au printemps prochain. Parce que, pour nous, en cette matière, les femmes handicapées ont priorité sur les hommes handicapés, même si le problème affectif est le même. Mais les femmes handicapées sont sujettes à des grossesses multiples, à des avortements forcés, elles sont interdites de parenté, etc. Il y a des incidences réelles sur leur santé. On reconnaît un droit à la sexualité aux hommes, alors que les femmes en général, on les empêche d'avoir des relations, pour éviter complications qui pourraient en découler. L'enjeu est fondamentalement différent. C'est un message parfois difficile à faire passer sur le terrain, les associations sont encore très réticentes.

En matière de sexualité des personnes handicapées, le jour où on arrivera à la situation du Danemark ou de la Hollande... Là, il y a des aides à la masturbation, les personnes handicapées sont tout à fait considérées comme à même de se marier, de vivre seules, avec des accompagnements, des associations qui épaulent le couple au quotidien et qui accompagnent à titre individuel la sexualité des personnes handicapées. En Belgique, rien de tout ça n'est encore abordé. On commence à parler de l'aide à la masturbation côté flamand parce que la KUL travaille sur ce sujet actuellement. Ils ont des ouvertures que nous n'avons pas encore en Wallonie, malgré les travaux de Michel Mercier, aux Facultés universitaires Notre-Dame de la paix à Namur (2).

Chez nous, on se bat toujours pour des droits, alors qu'eux, vont déjà plus loin dans la structure des droits.

Quels sont les objectifs de cette étude?

Il y a trois objectifs. D'abord le point de vue juridique: savoir quels sont les droits et obligations intra muros et extra muros. Le deuxième volet est constitué par l'aspect santé pour les femmes handicapées, au-delà du droit à la vie affective sexuelle, le fait qu'elles ne sont pas informées de la sexualité en général, les rend beaucoup plus propices à être contaminées par des



Je pense qu'il y a moyen, par étape, de réaliser un certain nombre d'avancées par rapport à cette population particulière qui avoisine quand même les 10%... Peu de gens ont ce chiffre en tête mais quand on y réfléchit, c'est énorme!

maladies sexuellement transmissibles, elles ne sont pas non plus formées à la contraception, elles sont donc beaucoup plus vulnérables... D'autre part, l'handicap mental est effectivement beaucoup plus exposé au viol et aux maltraitements.



Enfin, il y a le volet égalité qui concerne l'égalité des femmes handicapées par rapport aux femmes valides mais aussi l'égalité entre hommes et femmes handicapés. Si par exemple, une personne trisomique de sexe masculin demande à avoir une relation sexuelle, personne ne va vraiment tiquer, mais si c'est une femme qui le demande, tout de suite il va y avoir des a priori et surtout des peurs. Une peur par rapport à une parenté non désirée de la part de ses parents ou de ses proches et une peur des conséquences.

Le morcellement des compétences en matière de politique des personnes handicapées, ça ne vous gêne pas?

Ça demande beaucoup de négociations, de diplomatie...Ce qui allonge toujours la mise en œuvre des choses, mais ce qui fait aussi le charme de la Belgique ...

Pour mon autre compétence, la politique des familles, c'est la même chose. Mais j'ai en fait la grande chance d'avoir des com-

pétences très transversales. ... Ce qui m'importe en tout cas, c'est de viser à l'égalité de traitement quel que soit le côté de la frontière linguistique... Les gens ne comprennent pas pourquoi là, c'est ainsi et là, autrement... Pour le moment, j'essaie d'aller pas mal sur le terrain, de rencontrer les gens, de prendre en compte un certain nombre de difficultés, de contraintes. Je pense qu'il y a moyen, par étape, de réaliser un certain nombre d'avancées par rapport à cette population particulière qui avoisine quand même les 10% ... Peu de gens ont ce chiffre en tête mais quand on y réfléchit, c'est énorme!

(2) Voir l'article que Michel Mercier signe, plus loin dans ce numéro

N.B.: Le 7 février 2004, l'année européenne de la personne handicapée se clôturera par un grand concert à l'Ancienne Belgique qui rassemblera personnes valides et personnes handicapées.

LOI ANTI-DISCRIMINATION

l'outil se met en place

Un père de famille a trois enfants. Un de ceux-ci est atteint du syndrome de Down (la Trisomie 21). Par le biais de son contrat de travail, l'employé bénéficie d'une assurance hospitalisation. Celle-ci honore les frais hospitaliers de sa compagne et de ses enfants. L'entreprise ayant transféré ses contrats d'assurances vers une autre compagnie, un nouveau questionnaire médical est adressé à l'employé. La nouvelle compagnie refuse alors de prendre en charge les coûts occasionnés pour le traitement de l'enfant atteint du syndrome de Down.

Ceci est un exemple parmi d'autres des nombreuses plaintes reçues par le Centre pour l'égalité des chances (1) qui, depuis l'entrée en vigueur de la loi anti-discrimination (2), le 27 mars 2003, est chargé de son application, y compris devant les tribunaux.

Une fois la plainte déposée, le Centre juge si elle est recevable. Si elle l'est, il commence alors un travail de médiation, si la médiation échoue, le Centre introduit un recours en justice. Dans le cas présent, le Centre a écrit à la compagnie d'assurance et la famille a obtenu que leur fille soit reprise dans l'assurance familiale.

S'il est encore un peu tôt pour tirer un premier bilan de ces plaintes - la cellule anti-discrimination du Centre ne fonctionne que depuis quelques mois -, on peut toutefois déjà percevoir quelques grandes tendances.

Ainsi, selon Dirk De Meirleire, responsable de la Cellule, les plaintes pour discrimination dues au handicap et à la santé sont les plus nombreuses. «*Nous en recevons peu qui concerne la discrimination à l'embauche à cause du handicap, par contre, nous en avons de plus en plus pour harcèlement moral, l'accessibilité, et pour les discriminations quant à l'accès aux assurances. Que ce soit les assurances-vies ou hospitalisation, les assureurs refusent les personnes ou exigent des sur-primés.*»

Le concept d'«aménagements raisonnables»

Les mesures récentes des pouvoirs publics belges en matière d'anti-discrimination ont en grande partie leur origine dans la directive européenne 2000/78/CE. Cette directive crée un cadre en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. Elle a été transposée en droit belge par la loi anti-discrimination du 25 février 2003 qui étend les dispositions anti-discrimination, notamment aux personnes handicapées. Les dispositions de cette loi seront centrales dans la politique de lutte contre la discrimination.

Ce qui est novateur dans cette législation, en ce qui concerne les personnes handicapées, c'est surtout la notion «d'aménagements raisonnables». Ce concept implique que la société doit adapter son comportement aux possibilités d'une personne

handicapée (et non l'inverse), à moins que cette adaptation n'exige des efforts irraisonnables.

Refuser d'effectuer un aménagement raisonnable témoigne d'un manque de bonne volonté, qui peut être assimilé à une attitude discriminatoire et donc prohibée. La présence ou l'absence d'une discrimination ne sera donc plus uniquement évaluée à la lumière de la situation existante, mais également à la lumière de la situation telle qu'elle aurait pu être si des aménagements raisonnables avaient été effectués.

«*Quoique des sanctions soient bien prévues, pour moi, la loi est et demeure surtout un levier de prévention de la discrimination*», explique Isabelle Simonis (3) dans sa note de politique générale présentée récemment au Sénat et à la Chambre. «*D'une part, évidemment, parce qu'il fonctionne comme un stimulant, mais d'autre part aussi parce que l'apparition dans le droit belge de la notion d'aménagements raisonnables' peut déjà en soi produire un effet de sensibilisation. La loi s'adresse en premier lieu à la personne discriminée et à l'auteur de la discrimination, mais permet cependant aussi que les organisations visant à défendre les personnes handicapées puissent ester en justice. Notre responsabilité sera de donner corps à cette notion d'aménagements raisonnables. Plusieurs pistes vont être développées. Un groupe de travail, réuni au sein de la Conférence interministérielle de la personne handicapée, permettra une concertation entre responsables publics et associations, en collaboration avec le Centre pour l'égalité des chances, qui a vu ses missions élargies par la loi de février 2003. Une information sera également diffusée auprès des employeurs publics et privés. La jurisprudence découlant de la loi sera suivie et nous en ferons la publicité.*»

* Agence Alter

(1) CECLR, rue Royale, 138 à 1000 Bruxelles, tél.: 02 212 30 00.

(2) Loi du 25 février 2003 tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, MB du 17 mars 2003 (ed. 1), pp. 12844 et suivantes.

(3) Secrétaire d'État du gouvernement fédéral à la famille et aux personnes handicapées.



METTRE LA PERSONNE

au centre du débat...

Être tout à la fois chargé de l'aménagement du territoire (à la Région), de la réglementation sur les taxis (compétence provinciale partout ailleurs) et de la politique en faveur des personnes handicapées peut paraître incohérent. Effectivement.

Mais de cette incohérence peut naître une transversalité positive: Willem Draps, Ministre, Membre du Collège de la CoCoF chargé de la politique en faveur de la personne handicapée, est particulièrement sensible aux problèmes de mobilité et d'accessibilité.

Rencontre.

Lorsque vous avez repris cette compétence, et après inventaire, quelles ont été vos priorités?

Dès la première déclaration politique du Collège de la Commission communautaire française de l'actuelle législature, il était prévu d'achever de prendre les arrêtés d'exécution du décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées(1).

Les derniers secteurs à couvrir étaient également ceux dont l'impact budgétaire est le plus important: les centres de jour, les centres d'hébergement et les centres de jour pour enfants scolarisés (ex-IMP). C'est chose faite.

Mais l'urgence était de rattraper les retards dans le paiement des soldes de subventions dus aux institutions. Certaines d'entre elles étaient dans une situation intenable.

Un grand chantier a été de donner à l'administration les moyens de fonctionner de manière performante. Les fonctionnaires proviennent de différents horizons (Fonds 81, province de Brabant ...) et le service n'était pas informatisé, d'où l'impossibilité de connaître «en temps réel»



Valoriser et développer les activités des services d'accompagnement qui, dans bien des cas, permettent d'éviter le placement en institution,...

les besoins du secteur, ce qui rendait fort difficile un quelconque pilotage budgétaire.

L'administration a donc été restructurée et informatisée, grâce à des crédits d'initiatives (ceux-ci totalisent +/- 620 000 euros/an). Ce procédé n'est sans doute pas fort «rentable» en terme du degré de sympathie acquise -il est toujours mieux, à ce niveau, de soutenir des initiatives novatrices -, mais le premier résultat tangible que les institutions verront rapidement est l'apurement des retards de paiement des soldes.

Un ajustement du budget 2003 permet de régulariser une part importante des montants dus pour 2001 et 2002 et le budget 2004 permettra d'apurer totalement le solde de ces deux exercices, ainsi que celui de 2003.

Et l'informatisation de l'administration permet de calculer des avances mensuelles pratiquement équivalentes au subventionnement promérité.

Le refinancement du secteur est de taille: il est passé de 60 millions d'euros (27% du budget de la CoCoF) à 90 millions d'euros (33% du budget de la CoCoF) en 3 ans. Cet effort a été décidé au sein du Collège de la CoCoF de manière consensuelle et je remercie mes collègues d'avoir soutenu à mes côtés ce secteur comme prioritaire.

L'une des explications est l'application des accords du non marchand de juin 2000. Lors des négociations, les budgets nécessaires pour le secteur avaient été dramatiquement sous-évalués. Tout cela est en voie de résolution, bien qu'il reste un écueil: la rémunération des agents contractuels subventionnés. Ceux-ci ont droit aux

(1) Décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, M.B. du 03.04.1999, pp. 11199 et suivantes



Cette tendance du maintien à domicile, en famille ou en logement supervisé, ne pourra s'envisager sans élargir la sphère d'activités des services d'accompagnement, qui ont un bel avenir.

mêmes barèmes que leurs collègues du cadre, mais ce financement n'a pas été pris en compte par le ministère régional de l'Emploi.

La tendance actuelle est au maintien à domicile plutôt qu'au placement en institution. Souscrivez-vous à ce choix?

Valoriser et développer les activités des services d'accompagnement qui, dans bien des cas, permettent d'éviter le placement en institution, est une tendance irréversible que l'on constate en Belgique et au niveau international. On met la personne au centre du débat, et non plus l'institution. Ce recentrage permet non seulement de penser les politiques ambulatoires, mais aussi de mieux faire correspondre l'encadrement au degré de dépendance des personnes handicapées, concept traduit dans la législation qui régit aujourd'hui les centres d'hébergement et de jour. C'est innovant.

Nous sommes aussi très attentifs à ce qui s'est mis en place en Flandre, et nous étudions la possibilité de nous en inspirer: mettre à disposition de la personne handicapée un budget d'assistance personnalisée, budget avec lequel la personne pourra gérer les services et soins à

domicile, l'adaptation du logement, les transports et autres. Cette mesure concerne aujourd'hui 700 personnes en Région flamande et est susceptible de libérer des places en institution(4). J'espère que la prochaine législature permettra la mise en œuvre d'un projet pilote de ce type en Région bruxelloise.

Cette tendance du maintien à domicile, en famille ou en logement supervisé, ne pourra s'envisager sans élargir la sphère d'activités des services d'accompagnement, qui ont un bel avenir.

Les travailleurs de terrain me disent actuellement être confrontés au manque de place d'accueil ...

Il y a un manque de places, essentiellement pour les adultes lourdement handicapés et autistes. On en est conscient et j'ai d'ailleurs donné mon accord de principe à un subventionnement en infrastructures pour 25 places supplémentaires pour HOPPA(2) et 15 pour Condorcet(3), nouvelles initiatives destinées notamment aux personnes autistes, avec l'espoir que le moratoire sur les nouveaux agréments, qui est global, pour l'instant, au niveau de la CoCoE, soit levé au moment où elles seront opérationnelles.

On a fait un travail considérable ces 3 dernières années. Mais que tout ce discours technique ne nous éloigne pas de la dimension humaine: j'accorde beaucoup d'importance au terme «convivialité», qui n'est pas un concept abstrait mais qui doit se vivre tous les jours.

D'un point de vue institutionnel, êtes-vous à l'aise avec le découpage actuel des compétences entre les différents niveaux de pouvoir (Fédéral, CoCoF ...)?

C'est une situation inconfortable vu les interactions entre les compétences exercées par les différents niveaux de pouvoir. Les dernières décisions fédérales (diminution des compensations octroyées aux entreprises de travail adapté, suite à l'obligation d'octroyer le revenu minimum mensuel garanti à tous les travailleurs, modification des règles d'octroi des allocations aux personnes handicapées ...) vont dans le sens d'un report de charges sur les entités fédérées.

Il y a nécessité d'un lieu de rencontre et de dialogue des différentes entités, celles-ci devant être sur un pied d'égalité. Le fédéral peut parfois se montrer arrogant.

En Région bruxelloise, il ne s'agit pas d'oublier les institutions qui ont choisi le bicommunautaire. Si 80% des institutions sont CoCoF, des structures d'hébergement dépendent de la Commission communautaire commune. C'est un découpage de la compétence assez particulier!

Au niveau de la CoCoF, la gestion de cette compétence souffre-t-elle de son isolement? Le social et la santé sont ailleurs...

Voilà une situation incohérente et regrettable que ne connaît pas la Région wallonne. Le regroupement de ces compétences connexes permettrait de les appréhender de manière plus intégrée et plus rationnelle. C'est à garder à l'esprit pour la prochaine législature. Il faudra faire mieux.

Cette incohérence des paquets de compétences permet néanmoins de la transversalité inédite. En charge de l'urbanisme au niveau régional, j'ai confié à l'agence Accesa(5) une mission d'expertise en la matière.

(2) rue Van Assche 29 - 1140 Bruxelles

(3) rue Souveraine 46 - 1050 Bruxelles

(4) Concernant le budget d'assistance personnelle (persoonlijk assistentiebudget) mis en place en Région flamande:
<http://www.vlafo.be/nederlands/index.html> (site en Néerlandais)

(5) L'Agence de Consultation, de Conseil et d'Expertise Sur l'Accessibilité - rue de la Fleur d'Oranger 37 - bte 213 - 1150 Bruxelles
Tél. 02 772 18 95 ext 103 - Fax 02 779 26 77
Mail accesa@anlh.be - site: www.anlh.be/accesa
Voir également le portrait de Cleon Angelo, plus loin dans ce numéro.

La politique des personnes handicapées de la Commission communautaire française (Cocof) porte sur:

- l'aide matérielle individuelle à l'intégration socio-professionnelle, via le "Service bruxellois francophone des personnes handicapées"
- l'accueil dans divers types d'institutions francophones spécialisées de la Région.

L'aide matérielle individuelle couvre, par exemple, les frais d'aménagement d'habitations ou de véhicules automobiles pour les adapter au handicap. Elle permet aussi de financer l'acquisition de matériel favorisant la mobilité ou le confort de la personne handicapée.

Enfin, elle apporte plusieurs formules facilitant l'insertion dans le marché de l'emploi.

En ce qui concerne l'accueil, parmi les institutions subventionnées par la Commission communautaire française, il convient de distinguer principalement:

1 les centres de jour, les centres de jour pour enfants scolarisés et les centres d'hébergement qui accueillent les personnes handicapées respectivement pendant la journée et pendant la nuit. Ils assurent une prise en charge médicale, paramédicale, psychologique et sociale ; ils organisent également des activités de week-end et de loisirs pendant les vacances ;

2 les services d'accompagnement et les services d'interprétation pour les personnes sourdes et malentendantes qui favorisent l'insertion de la personne handicapée dans la vie de tous les jours et dans la vie sociale afin qu'elle puisse atteindre un certain degré d'autonomie et éviter le placement en centre de jour et d'hébergement.

3 les entreprises de travail adapté, anciennement dénommées "ateliers protégés" qui offrent des emplois à environ 1500 personnes handicapées en Région bruxelloise. Du mailing au conditionnement en passant par le jardinage ou les travaux d'électricité, ces entreprises sont actives dans des métiers qui permettent aux personnes handicapées de développer leurs potentialités

La Commission communautaire française créée, par le décret du 18 décembre 1998, (M.B. du 16.02.1999) un service à gestion séparée mettant en oeuvre la politique d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées: le "Service bruxellois francophone des personnes handicapées".

Ce Service est issu du Fonds national de reclassement social et professionnel des handicapés, appelé aussi "Fonds Maron", puis du Fonds communautaire pour l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, ensuite de l'administration de l'ex-Fonds 81.

Rappelons que depuis le 1er janvier 1994, la Communauté française confie l'exercice de la compétence de l'aide aux personnes handicapées à la Région wallonne et à la Commission communautaire française. Ainsi, hors les allocations et les interventions médicales et paramédicales, qui restent compétences fédérales, et la fixation des catégories de handicap où la Communauté française est compétente, l'ensemble de la politique d'accueil des personnes handicapées est transférée.

A qui s'adresse le Service bruxellois?

> A toute personne âgée de moins de 65 ans, domiciliée sur le territoire de Bruxelles-Capitale et présentant un handicap qui résulte d'une diminution d'au moins 30% de sa capacité physique ou 20 % de sa capacité mentale. A souligner, que contrairement à d'autres entités fédérées, la définition du handicap est plus large à la CoCoF, où celui est défini comme "(...) le désavantage social résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou empêche la réalisation d'un rôle habituel par rapport à l'âge, au sexe, aux facteurs sociaux et culturels."

Qu'offre le Service bruxellois?

Le Service Bruxellois remplit diverses missions

> auprès des personnes handicapées, ou de leur famille:

- informations, conseils et orientation dès la petite enfance, (avant la naissance le cas échéant),
- octroi d'une aide matérielle individuelle pour favoriser l'autonomie et l'intégration sociale et professionnelle: adaptation du véhicule, aménagement de la maison, accompagnement pédagogique, tickets horaires de traduction pour les personnes sourdes, videoscope pour la lecture, etc.

> auprès des travailleurs handicapés et des employeurs:

- collaboration avec des services de formation professionnelle,
- mesures favorisant la formation et l'emploi en milieu ordinaire ou adapté: contrat d'adaptation professionnelle, prime d'insertion, prime d'installation, adaptation du poste de travail, intervention dans les frais de déplacement

> auprès d'institutions:

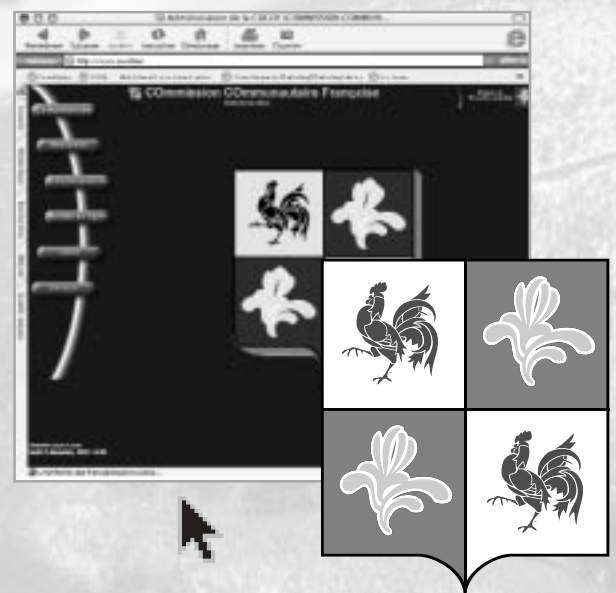
- agrément des Services d'accompagnement pédagogique,
- agrément et subventions aux Entreprises de Travail Adapté, aux Centres de réadaptation fonctionnelle, aux Services d'accompagnement, au Service d'interprétation pour sourds, aux Centres de jour et d'hébergement agréés pour enfants et adultes.

Commission communautaire française - Région de Bruxelles-Capitale. Service bruxellois francophone des personnes handicapées

Rue des Palais, 42
1030 Bruxelles
Tél général: 028008000
Fax général: 028008001
Courriel: sbfph@cocof.irisnet.be

Pour toute demande concernant:

- **l'admission:**
Tél. 02 800 80 41 - 44 ou 45
- **l'orientation spécialisée:**
Tél. 02 800 80 41 - 44 ou 45
- **la formation professionnelle, l'intégration professionnelle, les frais de déplacement:**
Tél. 02 800 80 42 ou 46
e-mail: bsack@cocof.irisnet.be
- **l'aide individuelle à l'intégration:**
Tél. 02 800 80 39 ou 49
- **Les informations individuelles ou collectives relatives aux aménagement, matériel, aides techniques, institutions et interventions.**
- **La visite de la salle d'exposition, les démonstrations et apprentissages.**
Section des Aides techniques
(Service des prestations individuelles)
14 rue du Meiboom - 1000 Bruxelles
Tél. 02 800 86 25 - Fax 02 800 86 21
- **l'accompagnement et l'interprétation pour sourds:**
Tél. 02 800 80 15 ou 53
- **l'accompagnement pédagogique:**
Tél. 02 800 80 54
- **l'accueil en centre de jour et d'hébergement:**
Tél. 02 800 80 15
Service des prestations individuelles:
Fax 02 800 81 22
courriel: sdeschamps@cocof.irisnet.be



Changer les structures pour **CHANGER LE REGARD DE L'AUTRE** *et non l'inverse ...*

Au départ, nous nous proposons de rencontrer la nouvelle Présidente de la section «personnes handicapées» du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé (Encadré 1), pour nous parler de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, qui vient d'être créé en son sein. Mais l'occasion était belle de nous entretenir également avec la Secrétaire-générale de l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux (AFrAHM, Encadré 2), experte reconnue en matière d'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Vous avez une vision assez précise de l'évolution de la politique menée en faveur des personnes handicapées mentales ...

«L'évolution des mentalités est positive. Il est dit aujourd'hui que l'intégration des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle doit se faire. Reste les modalités d'application.

Prenons l'exemple de l'intégration dans l'enseignement ordinaire: pas trop de problèmes en maternelle, mais dès l'école primaire, cela se complique. Tant les structures que la formation des professionnels ne sont pas adaptées pour prendre en compte cette spécificité. (1) Tous les professionnels ne doivent pas être polyvalents, mais nous pourrions imaginer la mise en place d'un soutien extérieur (psychologues, éducateurs... durant et en dehors des cours) pour encadrer la famille et l'enfant.

Si on veut intégrer le handicap dans la société, il faut changer le regard qu'on lui porte, et cela passe par un changement des structures.

Les services d'accompagnement peuvent faire cela, mais pour des raisons budgétaires, la mission «intégration scolaire» est difficile à obtenir dans le subventionnement de ces services. Ce serait une bonne chose ... Notre idée n'est pas de désertifier l'enseignement spécial, qui reste nécessaire, mais bien d'offrir aux parents qui le souhaitent la possibilité d'inscrire leur enfant dans l'enseignement ordinaire. Pour ce faire, on peut penser en

termes de transversalité et de décloisonnement et penser des collaborations entre les équipes des centres de jour pour enfants et les équipes enseignantes. Les premières pourraient travailler extra muros avec les secondes.

Si on veut intégrer le handicap dans la société, il faut changer le regard qu'on lui porte, et cela passe par un changement des structures. L'intégration d'enfants handicapés parmi leurs pairs changera le regard et l'attitude de ceux-ci plus tard»

Puis les enfants grandissent

«Et se pose la question du choix de vie. Pour choisir, il faut connaître. On est toujours étonné, à l'AFrAHM, de la méconnaissance par la famille et l'enfant, devenu jeune adulte, des possibilités existantes. Il est vrai que tant que l'enfant est pris en charge dans le cadre de sa scolarité, la famille ne fait pas beaucoup appel aux associations pour rechercher l'information, dont elle n'a pas besoin dans l'immédiat. Mais à partir du moment où vient la transition entre la vie scolaire et la vie professionnelle, il y a vraiment besoin de donner un certain nombre d'informations aux familles et aux personnes handicapées. L'idéal serait que l'enfant puisse sortir des murs de l'école durant les deux ou trois dernières années de son cursus scolaire pour découvrir les centres d'accueil de jour pour adultes, les entreprises de travail adapté et autres ... et voir ce qui existe, afin de l'aider dans les choix qu'il va opérer. Certaines écoles le font, mais cela pourrait être optimisé.

(1) Voir à ce propos l'article «L'intégration scolaire, pour ne pas créer des ghettos», plus loin dans ce numéro

Il y a quelques années encore, les choses étaient peut-être un peu plus simple: lorsqu'un enfant fréquentait une certaine école, on savait qu'il irait par après dans le centre de jour de la même structure et puis qu'il irait dans tel home. Les parents étaient tranquillisés. Comme maintenant il manque des places à Bruxelles en accueil de jour et en hébergement, ce n'est plus vrai. Il n'y a actuellement aucune place d'accueil à Bruxelles ni pour les autistes ni pour les polyhandicapés. Ce sont deux urgences auxquelles il faut répondre.»

Pourtant, il y a actuellement un moratoire sur l'ouverture de nouvelles places.

«Pour des raisons budgétaires, essentiellement, le pouvoir politique a souhaité installer ce que nous appelons un moratoire. Au 1^{er} janvier 2004, le nombre de places subventionnées pour enfants et pour adultes sera fixé. L'idée du politique est de dire: il faut que l'on maîtrise nos budgets et il y a des modifications pratiques qui doivent se faire, donc, voyons d'abord dans quel sens va l'évolution.

Parallèlement, le pouvoir politique a installé l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée pour l'aider dans cette tâche.» (Encadré 3).

L'époque est à la mise en autonomie plutôt qu'au placement en institutions...

«Pour certaines personnes présentant une déficience intellectuelle, cela passe, notamment, par les logements supervisés. Ici aussi, les services d'accompagnement peuvent jouer un grand rôle. A condition que ces services puissent réellement assurer une continuité de la prise en charge, de l'accompagnement des personnes. L'un des problèmes des personnes déficientes intellectuelles est de ne pouvoir anticiper les difficultés qui se présenteront à elles. Un accompagnement permanent est indispensable, même s'il peut y avoir des variations dans l'intensité de la prise en charge.

L'un des problèmes des personnes déficientes intellectuelles est de ne pouvoir anticiper les difficultés qui se présenteront à elles. Un accompagnement permanent est indispensable, même s'il peut y avoir des variations dans l'intensité de la prise en charge.

Le cloisonnement des compétences peut freiner un projet de vie individuel. Devoir faire appel à différents services qui dépendent de niveaux de pouvoirs différents et les articuler autour d'un projet de vie est parfois difficile.

Exemple? Quand on a une déficience intellectuelle et des troubles de comportement (ce n'est pas si rare!): la déficience intellectuelle requiert une prise en charge de type pédagogique ou orthopédagogique, tandis que les troubles de comportement demandent une prise en charge plutôt thérapeutique.

La seconde dépend essentiellement de l'INAMI, et donc du Fédéral, la première des Communautés et Régions, et donc, à Bruxelles, pour les Francophones, de la CoCoF. Il est extrême-



ment difficile, voire impossible, actuellement, de faire en sorte que la personne puisse bénéficier de ces deux prises en charge de manière coordonnée. Il serait souhaitable d'organiser des lieux de rencontre afin de mettre en place une politique cohérente autour de la personne.

Enfin, nos associations sont favorables à la mise en place d'un budget d'assistance personnalisée.» (2)

Qu'en est-il lorsque la personne handicapée mentale vieillit?

«Les parents vieillissent, leurs enfants aussi... Quand tout est bien préparé et que le degré d'handicap le permet, il n'a pas si rare de voir toute la famille rentrer en home pour personnes âgées. Quand les parents décèdent, il faut trouver un autre lieu. Mais la grande majorité des personnes âgées qui présentent une déficience intellectuelle est hébergée dans des services subventionnés par le Service bruxellois francophone des personnes



handicapées. L'important est de créer ou de maintenir autour de la personne un réseau social important, qui soit également composé de personnes qui ne sont pas payées pour être avec elle, pas uniquement de professionnels. Car si la vie en communauté n'est parfois pas facile à vivre pour nous, que dire alors de personnes ayant déjà des difficultés d'adaptation!

Un bon exemple? Le projet pédagogique de la maison «Les Châtaignes» (3) est d'accueillir des personnes avec une déficience intellectuelle âgés de plus de 50 ans.

L'une des principales tâches des éducateurs et du personnel d'encadrement est d'insérer les résidents dans le tissu social, notamment associatif, environnant.

Il existe également une réflexion et une formation des équipes à l'accompagnement de gens plus âgés, aux respects à apporter à ces personnes, à la souffrance, à la maladie et à la mort. Le personnel d'encadrement a souvent l'âge d'être leurs enfants.»

L'important est de créer ou de maintenir autour de la personne un réseau social important... Car si la vie en communauté n'est parfois pas facile à vivre pour nous, que dire alors de personnes ayant déjà des difficultés d'adaptation!

(2) Voir à ce propos les articles «Mettre la personne au centre du débat – entretien avec Willem Draps» et «Avec ma gueule de Métèque – Portrait de Cleon Angelo» dans ce numéro.

(3) HAMA 4 – Les Châtaignes, home occupationnel et de nursing, avenue Parmentier 201, 1150 Bruxelles, tel.: 02.771.62.78, relève du bicommunautaire.

L'AFrAHM

Pendant longtemps, le problème de la déficience mentale a été ignoré puis placé sous silence. Les familles vivaient isolées, écrasées sous le poids de la honte et de la culpabilité injustifiées.

Ce n'est que vers les années 1950 qu'un petit groupe de parents, sous l'impulsion du Docteur Renée Portray Kirchen, décide de se soutenir mutuellement («Parents, vous n'êtes pas seuls!») et d'améliorer le sort de leurs enfants différents.

Jusqu'à-là, pour les enfants, il n'existait que quelques grands instituts caritatifs sans aucun programme éducatif et pour les adultes, l'asile psychiatrique.

De ce groupe naît l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (ANAHM) qui fêtera ses 45 ans en novembre 2004, et dont l'AFrAHM deviendra l'émanation francophone.

Dès sa formation, l'ANAHM n'a eu de cesse d'œuvrer pour:

- l'intégration des déficients mentaux quels que soient leur âge et la gravité de leur handicap,
- le respect de leurs droits en tant qu'êtres humains (Charte de 1971),
- et plus récemment (2002), leur participation aux décisions qui les concernent: auto-représentants.

AFrAHM

Avenue Albert Giraud 24 - 1030 Bruxelles

Tél. 02 247 60 12 - Fax 02 219 90 61

<http://users.skynet.be/anahm.nvhvg/afrahm.htm>

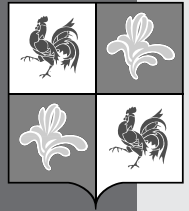
Nouveau Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux Personnes et de la Santé

Le *Moniteur Belge* du 25 juillet dernier publiait l'Arrêté 2003/492 du 12 juin 2003 du Collège de la Commission communautaire française portant nomination des membres du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux Personnes et de la Santé.

Les mandats portant sur 5 ans, il était en effet urgent de les renouveler: les précédentes nominations avaient pris cours le 1^{er} janvier 1998 et avaient bénéficié d'un prolongement de 6 mois, s'achevant ainsi le 30 juin.

Rappelons que le Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux Personnes et de la Santé est un organe chargé de donner des avis spécifiques sur la programmation et l'agrément de services d'action sociale (3^{ème} âge, famille, personnes handicapées, services sociaux, planning familial, aide à domicile, toxicomanies, santé mentale...) subventionnés par la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale.

La spécificité de ce Conseil consultatif est, d'une part, qu'il est composé de représentants des organisations syndicales et patronales, des usagers et d'experts, et que, d'autre part, bien qu'il soit divisé en quatre sections (services ambulatoires, hébergement, aide à domicile et personnes handicapées), il conserve son unité, de part la constitution d'une coupole regroupant des membres des diverses sections. L'objectif affiché est ainsi d'assurer une cohérence des politiques menées dans ces secteurs.



22

L'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée.

Composé de 12 membres: le Président de la section «personnes handicapées» du Conseil consultatif de la CoCoF, 8 membres de la dite section, 2 fonctionnaires de la CoCoF et un représentant du membre du Collège francophone ayant cette matière dans ses compétences, il a pour missions de: Fonder l'action politique sur des études scientifiques relatives à l'évolution des besoins en termes d'accueil de jour, d'hébergement et d'accompagnement ; & Anticiper les besoins nouveaux. Et ce pour tous types de handicaps.

«On connaît le nombre de grands adolescents ou de jeunes adultes qui sortent chaque année de l'enseignement spécialisé. Il est donc intéressant de se demander ce qu'ils deviennent. Certains, dont le handicap ne relève pas de la déficience intellectuelle, s'intègrent socio-professionnellement. Pour les

personnes handicapées mentales, le paysage est autre. Peu trouvent des emplois dans le secteur ordinaire. Certains sont engagés dans les entreprises de travail adapté, encore que celles-ci connaissent des difficultés économiques. Et les autres: que font-ils, où vont-ils? Qu'est-ce qui existe en termes de services? Quels sont les besoins et comment y répondre? Ce sont des données que le pouvoir politique doit savoir pour piloter son action. L'Observatoire peut bien entendu faire appel à des experts extérieurs, et tous les travaux qu'il produit passent en séance du Conseil consultatif, dont il est l'émanation.

La tâche est énorme, et donc, l'Observatoire va travailler par étapes. Exemple: d'abord, que vont faire et où vont les jeunes qui sortent de l'école? Après: que vont devenir les adultes qui vivent encore avec leurs parents? Egalement, il s'agit de travailler de manière transversale. La compétence relève de la CoCoF, de la Commission communautaire commune ou de la Commission communautaire flamande selon la langue (4) des gens et l'appartenance des structures, et la politique du logement, les transports... doivent aussi être rencontrées.»

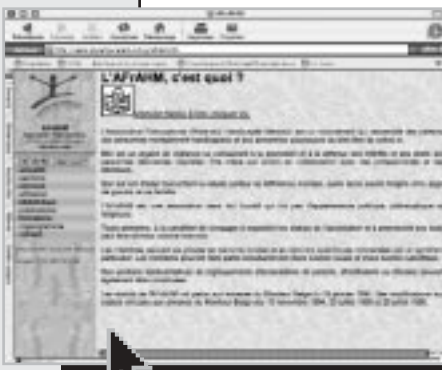
Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée - Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale

Rue des Palais 42A - 1030 Bruxelles

Tél. 02 800 80 00 - Fax 02 800 80 01

<http://www.cocof.irisnet.be>

(4) Un débat institutionnel, que nous ne faisons qu'évoquer ici, pose la question de la constitutionnalité de l'inscription individuelle des personnes handicapées au Service bruxellois francophone. En effet, institutionnellement, si les 3 commissions communautaires de la Région de Bruxelles-Capitale sont compétentes pour les structures, seule la Commission communautaire commune l'est pour les personnes, dans la mesure où il ne peut être question de sous-nationalité. (ndlr.)



Semblable, ... différemment

EXPÉRIENCES DE VIE



LA VIE AU QUOTIDIEN

Catherine Reynaerts: «Comment se déroule une de tes journées? Ce matin, quand tu t'es réveillé, il faisait jour?»

José Camarena: «Ah, le lever, le premier grand effort de la journée!»

C.R.: «Oh!...» [Etonnée] «Les médecins disent réveillez-vous en douceur le matin.»

J.C.: «Ah ah ah! Impossible!

Le matin, mon lever est toujours assez difficile. Est-ce dû à des problèmes de circulation sanguine? Est-ce dû à ma psychologie?... Ce qui est le plus dur, c'est la mise en route de la machine, du camion diesel que je suis.

Ce que les gens n'imaginent pas c'est que lorsqu'on ne sait pas s'aider de ses jambes pour se lever, il faut quelques petites astuces. Pour me redresser dans mon lit, je suis obligé d'avoir un sursaut un peu brutal. Donc, je suis en position allongée et puis je dois faire un effort pour m'asseoir. Ça met le corps directement en branle de manière assez brutale. Donc,... Oui, je peux me réveiller en douceur, mais me lever en douceur, c'est autre chose,... Et donc pour la tension, ce n'est pas excellent.

Une fois en position assise, dans mon lit, je dois me hisser sur la chaise roulante. À partir de là, ça va mieux, ça roule tout seul!...»

C.R.: «Le lever te demande de nombreux efforts, de l'énergie, de la force,...»

J.C.: «Oui, le lever nécessite une certaine forme physique. Je me souviens des jours où je suis malade, la grippe... Ou les jours où je ne suis pas bien, simplement: me lever, c'est horrible, faire ce genre d'effort en plus, oh non!...»

LE DEUXIÈME GRAND EFFORT DE LA JOURNÉE

J.C.: «Faire un brin de toilette pour être présentable ou pire prendre une douche: l'effort continue. Il faut entrer dans le bain ou la douche, c'est de nouveau un effort physique!»

C.R.: «Combien de temps tu passes le matin dans ta salle de bain?»

J.C.: «Quand je vais vite, minimum une demi-heure. Quand je vais vite!» Avec humour: «En fait, je commence à travailler très tôt le matin!...»

C.R. voulant relancer: «Donc, le lever, la toilette matinale,...»

* Traducteur et psychanalyste, Fondateur de Handiplus asbl

** Enseigne les méthodologies du travail social (Département social de la Haute Ecole Paul-Henri Spaak)

J.C.: «Alors, soit tu as une salle de bain adaptée donc on a une maison à soi. Ou alors, il faut investir et faire adapter, soit pas. Cela veut dire qu'on a une maison à soi, mais c'est assez rare, soit il faut faire adapter une maison que l'on loue, mais là, ce n'est pas évident non plus parce que l'on est pas sûr de pouvoir rester dans ce logement...

Donc il faut trouver des trucs et astuces. Je n'avais pas les moyens d'acheter une maison. Je loue un appartement, mais c'est pas facile déjà de trouver un appartement à Bruxelles, mais en plus un appartement qui te convienne, avec des portes assez larges, de plein-pied, et une salle de bain assez large, bien installée pour pouvoir accéder à la baignoire sans être coincé par l'évier, il faut pouvoir faire demi tour pour sortir, c'est-à-dire qu'il faut plus d'un mètre cinquante, pour ne pas devoir sortir en marche arrière.»

J.C.: «Oui, à partir de là, ça roule! Tout redevient un peu comme pour tout le monde, normal, sauf que je ne suis pas bipède, mais sur deux roues.»

C.R.: «*Le petit déjeuner?*»

J.C.: «Oui,... Vite pris!»

J.C.: «Après le petit déjeuner, partir au boulot, patati patata,...Oui, ça roule!...»

C.R. restant attentive.

J.C.: «Ma cuisine, lorsque j'ai loué l'appartement était une cuisine équipée standard. J'ai donc du faire faire quelques aménagements, un percolateur à ma hauteur, le grille-pain aussi.

Il faut faire arranger les prises. Souvent il n'est prévu qu'une seule prise.

Parfois, faire aménager une cuisine, c'est du boulot, car souvent il n'y a qu'une seule prise électrique, les fils et les câbles qui courent au sol, c'est dangereux, en voiturette, on peut basculer ou se prendre les roues de devant...

Sinon, ma cuisine est peu transformée.

J'ai eu l'occasion d'essayer différentes cuisines adaptées soit pour personne en chaise roulante ou pour personne de petite taille, mais elles ne me conviennent pas, je préfère la hauteur standard pour l'évier par exemple. Mais, il a fallu faire aménager l'évier, que je puisse y accéder avec la chaise, car s'il est fermé en dessous, je ne sais pas accéder au-dessus aux robinets. Si ma chaise cogne à l'évier, mon corps est trop loin et je ne peux ouvrir l'eau. Les fils et câbles au sol c'est embêtant. Oui, c'est important ce genre de confort.»

J.C.: «Quand il y a un objectif, quand j'ai une obligation, je me réveille assez facilement, un peu comme si je me programmais, et je m'endors plus facilement aussi. Même s'il faut un petit rituel, mais un peu comme tout le monde, j' imagine.»

C.R. sourit.

J.C.: «Sinon, j'aime traîner! Mais,... Je ne le fais jamais!... Je suis toute la journée en activité, jusqu'au moment de dormir. Si je me couche à 22 h, je ne dors pas avant minuit, 1 h. Je suis tout le temps dans le «faire», c'est ce qui me fait dormir tard. Je prends du temps pour entrer dans le sommeil. Je suis dans le «ne-pas-faire», au moment où je m'allonge, au moment où je me dis, d'accord, là, je prends du temps pour moi, un peu de détente, la télé,... Et quand je suis allongé, je pense à moi, je suis plus dans la réflexion, dans l'introspection. Mais, cette introspection que je pratique, c'est une pratique justement.»



Départ au travail et retour du travail

J.C.: «Et là, je sors de chez moi et je rentre dans ma petite voiture, non sans avoir regardé l'ordinateur, vérifier si je n'ai pas des mails importants. Depuis trois ans, c'est devenu une habitude. L'ordinateur est devenu pour moi une espèce de balise qui marque mon parcours dans la journée.»

C.R.: «*Tu as besoin de délimiter ta journée? L'organiser? Tout doit être prévu?*»

J.C.: «Non, tout ne doit pas être prévu, mais je me rends compte qu'il y a des réflexes qui s'installent. Si je sors de chez moi, sans regarder mes mails, je vais avoir l'impression que, peut-être, j'ai raté quelque chose d'important pour le boulot. C'est un peu comme regarder sa boîte aux lettres. Quand je suis en vacances (rarement), je ne regarde pas les mails et je n'en souffre pas. Je me dis que je pourrais très bien m'en passer. Et, je l'utilise principalement pour le boulot, pour quelque chose que j'aurai manqué. Comme si 24 heures, c'était très important! [Dans un soupir.] Le temps!... Je regarde souvent ma montre. Je regarde mon ordi,... Je me sens pris dans cet engrenage un peu pervers de type anglo-saxon où «time is money»... Et puis, je pars.»



C.R.: «*Quitter la maison?*»

J.C.: «Quitter la maison, c'est un peu plus lent, parce que je dois changer de chaise, monter dans la voiture... Souvent les gens ne se rendent pas compte de ça. Ils te disent: «Rendez-vous dans dix minutes!»

C.R.: «*Oui, c'est ça...*»

J.C.: «Or dans dix minutes je ne peux pas. Déjà le temps de changer de chaise, grimper dans la voiture, sortir du garage,...»

C.R.: «*Et si c'est rendez-vous chez toi dans dix minutes, ça ne t'arrange pas non plus.*»

J.C.: «Oui, j'ai peut-être envie de ranger un truc ou l'autre. Les gens ont du mal à comprendre ça. Ils ne se rendent pas compte. Il faut leur expliquer.»

C.R.: «*C'est pas leur monde, leurs systèmes de références...*»

J.C.: «C'est pas leur monde. Même quand ils se sentent impliqués, quand ils sont sensibles ou qu'ils te connaissent, il y a des détails auxquels ils ne peuvent pas penser.»

Je loue un appartement dans une maison. Il y a deux marches à l'entrée principale de la maison. J'ai donc deux chaises: une, pour l'extérieur et l'autre pour l'intérieur, qui m'attend au garage. J'ai dû faire adapter le garage, et le faire accessible. J'ai donc fait installer un système d'ouverture avec télécommande. J'arrive en voiture dans le garage, je fais un transfert vers la chaise roulante. Cette chaise est plus haute; c'est une chaise droite: le bas de gamme style hôpital.

L'idéal serait de faire faire ces aménagements-là sur mesure, parce que tout le monde n'a pas la même hauteur de buste, et toutes les chaises ne sont pas non plus à la même hauteur d'assise. Il suffit que tu changes de chaise ou de coussin et tu as 5 cm en moins ou 5 en plus et donc le reste de l'environnement n'est plus adapté.»

C.R.: «*Ton univers change si tu changes de chaise?*»

J.C.: «Oui, donc il vaut mieux que je garde les mêmes hauteurs d'assise. J'ai donc préféré avoir deux chaises.

Une autre solution serait que j'accède à la maison avec la chaise roulante de la voiture. Cela supposerait que la voiture soit complètement adaptée pour que je puisse sortir ma chaise. Comme je n'ai pas les moyens d'investir là-dedans, et puisque ce n'est remboursé qu'une fois tous les 5 ans, et que parfois les voitures ça casse avant. Cette solution ne me convient pas.»

Mes parents

J.C.: «Mes parents n'ont jamais voulu me cacher. Ils n'ont, que je sache, jamais eu honte de moi. En tout cas, ils ne l'ont pas montré. C'est vrai qu'ils ont eu des réflexes... Mais ça je le dis maintenant que je suis plus vieux, et père aussi,... Ils avaient une tendance humaine à me surprotéger, à faire attention à moi plus qu'à ma sœur. On en a parlé une fois avec ma sœur et je suis désolé pour elle,... Mais,... C'est la vie!... Mais... Il y avait cet appui...»



C.R.: «Pour tes parents quitter l'Espagne, c'est parce qu'il y a un problème de travail, ou pour des raisons politiques ou bien c'est pour pouvoir trouver des soins plus particuliers pour t'aider?»

J.C.: «Les trois! Mon père et ma mère cherchaient depuis le début comment faire au mieux pour moi. Donc, ils sont allés à Barcelone, à Madrid, tout ça sans moyens, en perdant des journées de travail, en claquant beaucoup d'argent.

Au début des années 60, il y a les grandes grèves; on parle surtout des Asturies, mais tous les mineurs d'Espagne étaient en grève. C'est le début des commissions ouvrières. Ma famille est du Sud où il y a des mines de cuivre, de zinc, de charbon.

Mon père est en grève et il est recherché par la garde civile. Un ingénieur, ami de mon père, lui parle de la possibilité des échanges entre mines de différents pays. Les mineurs, du fait d'accords entre pays, avec compensations pour le pays d'origine, pouvaient passer, par exemple, d'une mine de cuivre à ciel ouvert espagnole vers une mine de charbon sous terre en Belgique.

Mon père garderait un emploi, échapperait à la garde civile et à la prison, et en même temps j'allais être mieux soigné et peut-être je pourrais aller à l'école.»

Politiques de santé

J.C.: «À l'époque où je contracte la polio, c'est une maladie présente dans notre société. Elle est étudiée en médecine.»

C.R.: «Tes parents consultent avec toi des médecins qui ont suivi une formation spécifique?»

J.C.: «Tout à fait, à l'époque non seulement elle était étudiée, mais elle était très bien étudiée. [...] C'était une maladie à l'ordre du jour dans la société occidentale. Certains l'ont appelée la peste du XXème siècle. [...] Et on la retrouve, maintenant dans le tiers-monde. Il suffit qu'il y ait un pays qui soit touché par le virus, les frontières n'étant pas étanches, les voisins de proche en proche sont contaminés. [...]»

C.R.: «Y-a-t-il des services particuliers organisés dans les soins de santé?»

J.C.: «À l'époque, le processus de naissance de la maladie et son évolution sont connus. Enfin, on croyait connaître son évolution. Mais aujourd'hui, on vient de se rendre compte qu'il y a un syndrome post-polio.

Pour ce qui est de ce que cela impliquait dans la vie de tous les jours, dans le fonctionnement physique, organique, chimique, je pense que la recherche en médecine n'était pas très loin. Les patients étaient envoyés vers la médecine osseuse et vers la médecine musculaires. C'est encore le cas, et aujourd'hui, on renvoie même les patients vers la médecine tropicale!

Pour les soins, il y avait beaucoup de kiné, des traitements pour favoriser la circulation du sang et la grande mode à l'époque c'était les vitamines.

Il faut se bourrer de vitamines! Par injection,... Et puis, du soleil, beaucoup de soleil, pour les os.

Par contre, au niveau chirurgical, la polio était très connue, [...] il y avait des spécialistes très pointus et notamment à Séville où j'ai été opéré une première fois à l'âge de trois ans. [...]

Plus tard, les premiers appareils orthopédiques que j'ai eus, c'est des trucs faits maisons. C'est un ingénieur qui travaillait avec mon père qui a fabriqué une espèce d'atèle pour soutenir ma hanche. Elle m'a bien servi. Grâce à elle j'ai pu me balader un peu partout. Mais, enfant en Espagne, je ne suis pas allé voir d'orthopédiste. C'était financièrement inaccessible. Rien n'était remboursé!

Les ruptures de mon enfance

J.C.: «À cet âge en Espagne, je n'ai pas conscience de ce que mes parents peuvent vivre comme difficultés financières ou politiques. Je suis tout le temps dans la rue avec les copains. C'est le début de la télé noir et blanc et on va la regarder au café du coin.

Mon père part en Belgique six mois avant nous. Il travaille à Cheratte dans la mine. Il vit dans des baraquements, puis il trouve un appartement. Ça fait six mois!... Et quand tu as 6 ans, tu te dis: «Mais, il est parti où mon père?» «C'est quoi la Belgique?» Il nous écrit qu'il trouve des meubles et que l'on peut venir. Et lorsqu'il a tout préparé, nous partons.

C.R.: «Tu te souviens de tout ça?»

J.C.: «Oui!... Le voyage est terrible. Ma mère est toute jeune. Pour elle prendre un train style Far-West, avec un gosse de 6 ans dans les bras parce qu'il ne peut pas marcher, et une petite fille de 3 ans, à la main, plus les valises: c'est l'horreur.

Et le voyage est interminable, 3 jours,... Et qu'est-ce qu'on a bouffé comme œufs durs! Ça c'est un souvenir!

[Rires]

J.C.: «Je déteste les œufs durs!»

[Rires]

J.C.: «Et l'angoisse aussi sur les quais... Ma mère me dépose, je ne peux pas bouger seul... Elle part faire je ne sais pourquoi... Je reste là sur le quai... Un train démarre... Je crois qu'elle m'a oublié... J'ai peur! Et puis,... Elle arrive en courant et nous montons dans un autre train.

Nous arrivons en Belgique, c'est un autre monde. Les odeurs, les bus, la nuit et beaucoup de voitures.» [...]

C.R.: «À Liège où vivez vous?»

J.C.: «En appartement. Je suis tout le temps enfermé. C'est un 3ème étage. Pour aller à l'école, quelqu'un vient me chercher le matin et me ramène le soir. Sinon je suis tout le temps dans l'appartement. C'est un changement brut et radical. J'en ai gardé un très net souvenir.

Mon père contacte les différents services sociaux du côté de Liège pour savoir où je vais être placé et où je vais être soigné. [...]

Et un jour, quelqu'un lui dit: «Je pense qu'ici tu ne pourras pas faire grand chose. On ne sait jamais, écrit à la Reine Fabiola...» Mon père prend sa plume et écrit à Fabiola. Le cabinet lui répond que: «Le meilleur endroit c'est Brugmann, mais il faut que vous déménagiez. Ce serait un peu violent de laisser votre fils là, on ne sait pas combien de temps il sera hospitalisé. Ça pourrait être 2 ou 3 ans.»

Et donc mon père commence à faire des démarches pour voir si je peux venir à Brugmann. Le service social de la Reine propose d'arranger le déménagement pour ma famille et de trouver un emploi à la STIB pour mon père. C'est très synchronisé, l'assistante sociale a bien fait son boulot.

Voilà, au moment où je commence à m'habituer à mes nouvelles conditions de vie à Liège,... Bardaf! Nous quittons Liège, nous déménageons, mon père a du boulot et moi,... J'entre à Brugmann, tout se fait en un laps de temps très court.

C'est une solution chouette, mais en même temps très technique. Très médicale.

Je ne découvre l'appartement de mes parents qu'un an plus tard! Durant une année, je ne sais pas où et comment vit ma famille.»



J.C.: «Voilà, j'arrive à l'hôpital et pour moi, c'est une déchirure de plus. Il y avait eu, à l'âge de 3 ans l'hospitalisation en Espagne. Puis, à 6 ans quitter notre village (?) en Espagne, quitter nos proches,... Puis cet interminable voyage vers Liège avec ma mère et ma petite sœur. S'installer et ensuite quitter Liège...»

C.R.: «Où es-tu à Brugmann?»

J.C.: «On m'installe dans une section où il y a beaucoup de gosses. Je m'amuse bien! Ah ah ah! Il faut tout dire. C'est très gai. J'apprends beaucoup de choses. Il y a des jeux. Nous fêtons toutes les fêtes. Il y a des ateliers de travaux manuels, des puzzles et en même temps des cours nous sont donnés par des profs qui se déplacent. Et puis, mon père vient tous les soirs, il m'apporte des éclairs. J'ai un souvenir des éclairs au chocolat!... Hmmm!»

[Eclats de rire]

J.C.: «Je suis resté un an à Brugmann. C'était à l'époque de la première Opération 48 81 00 et je me souviens qu'il y a eu une visite royale à l'hôpital et que nous avions été filmés. [...] Ce sont des souvenirs assez forts. [...]»

Faire des études

J.C.: «Je sors de Brugmann et j'entre à l'école. Mon père et ma mère se débrouillent pour me trouver une école dans l'enseignement ordinaire: une discussion avec le directeur, puis,... pas de problème, il m'inscrit, «on essaye» dit-il. Et ça marche très bien, d'autant plus que je suis plutôt un bon élève et que je n'emmerde pas le monde. Donc ils ne sont pas mécontents. Les profs ont l'impression que le fait de ma venue dans l'école (et c'est comme ça que je le perçois aussi) rapproche plus les autres élèves, pas seulement de moi, mais d'eux aussi, de certaines valeurs qu'ils n'auraient pas acquises autrement. Il y a des élans de solidarité.

Ouiiii,... Il y a aussi des côtés cruels, mais lorsqu'il faut aller quelque part, les gosses m'aident à monter les marches. Je vais à la gym et je les regarde. Mais, par contre dans la cour de récréation, je me souviens qu'ils s'arrangent toujours pour que je puisse jouer avec eux. Sans côté pitié. Quand on joue aux billes, si je perds, ils me prennent mes billes. Mais je joue avec eux. Si les gosses jouent au foot, pour eux c'est pas un scandale de dire: «Tu joue avec nous José?» Alors que moi, avec mes béquilles je me dis: «Comment je vais faire?» Ils me mettent gardien ou arbitre et je joue avec tout le monde! C'était très chouette!»

C.R.: «...»

J.C.: «Lorsque j'ai quitté l'école primaire, pour moi, ce fut à nouveau une déchirure. Je ne sais pas s'il y a beaucoup de gosses qui vivent cela. J'ai pleuré! Je laissais tomber mes copains. Je n'allais plus les voir. Je les revoyais encore de temps en temps, mais ce n'était plus la même chose.»

C.R.: «Et en humanité?»

J.C.: «Physiquement, je suis crevé. Il faut beaucoup bouger. D'un cours à l'autre, il faut changer de local,... Il faut monter les escaliers,... Il faut descendre les escaliers,... Je suis crevé,... Tout le temps! Et à 18 ans, je dois être hospitalisé pour un problème d'hypertension grave. Mais, au niveau des études, à l'école secondaire, ça se passe bien. Je fréquente toujours l'enseignement ordinaire. Je suis attiré par tout ce qui touche l'homme, la sociologie, l'anthropologie, et plus tard ce sera la psychanalyse... J'ai une orientation plus littéraire et artistique. Je choisis alors les langues modernes en pensant que plus tard je pourrais faire la philologie romane ou germanique. En sortant, je m'inscris à l'ULB (l'Université libre de Bruxelles). Et je ne tiens pas deux mois. C'est impossible. Fin des années septante, la faculté de philosophie et lettres, est tout à fait inaccessible. Il n'y a rien d'organisé au niveau de l'accompagnement, mais en plus, les bâtiments sont anciens. Et il faut aller sans cesse de gauche à droite. Et donc je tiens, deux mois, trois mois... Et puis, en désespoir de cause, je me dis: «Mais, qu'est ce que je fais maintenant?» Et dans ma malchance, j'ai du bol! Je trouve l'ISTI (l'Institut supérieur des traducteurs interprètes). C'est un environnement magnifique. Je rentre en voiture par le parking, tout est plat! Avec mes béquilles, j'arrive à l'intérieur, il y a juste en face le bureau des secrétaires, facile! Puis, un ascenseur, je monte aux cours, je descends... Génial! OK, je m'installe. Je vais faire quelque chose qui me passionne. [...] »

C.R.: «Si je comprends bien, le choix de tes études supérieures se fait par rapport à l'accessibilité aux bâtiments.»

J.C.: «Absolument! Absolument!... Et je le regrette après, parce que j'essaye au moment de ce choix de me convaincre que c'est un chouette métier et que je vais pouvoir traduire des bouquins. Le traducteur est obligé d'avoir une culture assez vaste, parce qu'il doit pouvoir affronter des textes dans n'importe quel domaine. En tant que traducteurs, nous sommes un peu touche à tout, mais, spécialistes en rien. Le désavantage est que l'on préfère, aujourd'hui, engager un spécialiste, ingénieur par exemple, qui baragouine le Français, plutôt qu'un traducteur qui parle parfaitement la langue, mais qui ne pratique pas la spécialité. Le diplôme de ce fait-là est un peu dévalorisé. Et donc je remarque très vite que ce que l'on propose aux traducteurs sur le marché du travail, c'est de traduire des étiquettes, des modes d'emploi, des posologies,... Ces textes n'ont rien de littéraire et donc, je commence à regretter d'avoir fait ce choix d'orientation pour mes études. Cependant, ce sont de belles années, parce que je découvre pas mal de choses. Ça m'ouvre l'esprit.

Et puis, en 1ère licence, il faut choisir entre traducteur et interprète. Au vu de ce que je traduisais, j'aurais préféré être interprète. Mais, pour le métier d'interprète, il faut avoir les nerfs solides, c'est un travail assez dur. Ils ne sont jamais plus de quinze minutes dans les cabines, et puis, il faut voyager. Et donc,... Mes nerfs ne tenaient pas le coup. Je t'avais dit qu'à partir de 18 ans j'ai eu un problème de santé.»





C.R.: «*L'hypertension?*»

J.C.: «Oui,... Oui,... L'hypertension qui a réveillé une névrose qui était là et qui était forte. Je t'ai dit que, déjà en humanité, je m'intéressais à la sociologie, l'anthropologie. Je me suis fait une petite culture dans ce domaine-là, et dans le domaine de la psychologie, et de la psychanalyse surtout. Et quand je me suis vu confronté à ce truc-là, je me suis dit: «Bon, il faut que je fasse une thérapie.» Et c'est de là que date ma rencontre avec la psychanalyse. Petit à petit, au-delà de mon propre besoin urgent de sortir de ce trou, où je ne comprenais plus très bien ce qui se passait pour moi, il y avait aussi le désir de devenir moi-même thérapeute. J'ai travaillé ce désir pour qu'il ne soit pas trop pervers (au sens psy du terme): l'analyse pendant pas mal de temps, lire beaucoup, se former,... Et un jour, avec mes pairs, je me suis autorisé à être analyste.»

CR.: «*Mais, tu fais tes études à l'ISTI, il y a la thérapie, ça coûte des sous tout ça...*»

J.C.: «Oui,... Oui,... Ça coûte des sous... Ça coûte des sous...»

Rechercher du travail

J.C.: «À l'époque où je commence à chercher un emploi, en tant que traducteur, le marché du travail est saturé. Plein de gens sont au chômage. Dans ces milliers de personnes qui sont au chômage, 99 % vivent une situation précaire. Elles ne sont pas handicapées. Mais, le handicap, dont je souffre, me maintient plus que d'autres dans la précarité.»

C.R.: «...»

J.C.: «Cette période de ma vie n'est pas facile du tout, car il y a le pointage et beaucoup de démarches à faire. À cette époque, j'utilise des béquilles pour me déplacer. Et puis, lorsque je vais à l'ONEm, les personnes, qui sont censées m'aider à trouver un travail, parfois sont bien désolées de me dire: «Ben non,... On a rien pour vous Monsieur.»

De plus, dans les offres d'emploi, de nombreuses choses sont écrites, mais par exemple pas la mobilité.

J.C.: «Pour tout un chacun, la mobilité est une information peu importante. J'envoie des CV, on me répond,... Parfois,... Lorsqu'il y a des propositions d'emploi, je me présente à chaque fois que le profil correspond.»

C.R.: «...»

J.C.: «Un jour, une entreprise connue,... reconnue,... répond à une de mes lettres: «Votre profil correspond,... Présentez-vous à tel endroit...» Et moi, je me présente! Logique! Je m'habille le cœur. Et j'y crois. Je me dis que c'est dans le domaine du travail de bureau ou de la traduction... Et le type qui m'accueille, lorsqu'il me voit, est époustoufflé: «Vous comprenez,... C'est pour un poste de magasinier,...» L'annonce ne disait pas que c'est un poste de magasinier qu'il faut pourvoir ; la lettre de réponse à ma candidature ne le précise pas non plus. Alors, le type est gêné: «... si j'avais su, je suis vraiment désolé,...» Il est aussi gêné que moi. Il est désolé et gêné parce qu'il m'a fait venir pour rien. Et moi, je suis déçu... Et fatigué...»

Relations sociales, les amis

J.C.: «Recevoir des gens, oui, j'ai tout avantage à recevoir des gens. La plupart des gens que je connais et chez qui j'ai envie d'aller, mes amis, les gens auxquels je tiens ne sont pas des gens aisés. Ils habitent souvent des 1er, 2ème, 3ème étage dans des maisons bruxelloises, avec des marches à l'entrée, c'est pénible. «Viens, on est trois, on va t'aider.» Alors, si j'accepte, si je suis dans une soirée, si j'ai mal à la tête ou si je m'ennuie et que j'ai envie de partir, c'est difficile. Interrompre et demander que l'on m'aide à descendre. Parfois, je me sens très bien, mais les autres ont un peu bu, ou ils sont eux-mêmes fatigués et je n'ai pas envie de leur imposer mes quelques kilos dans les escaliers. C'est un peu gênant. Donc je visite peu et je reçois plus. Ou alors, si je me déplace c'est vraiment pour des occasions exceptionnelles.»

Le désir d'enfant

C.R.: «*Dans l'histoire de votre couple, concevoir un enfant ou au contraire refuser d'en avoir un, est-ce une question dont vous parlez?*»

J.C.: «Depuis le moment où on décide de vivre en couple, la question de l'enfant évidemment se pose. Et on en parle. Mais les circonstances faisaient ou l'envie faisait que ce n'était pas le moment.»

C.R.: «*Quels sont les éléments qui vous font entrevoir que ce serait possible.*»

J.C.: «Comme pour tous les couples, j'imagine, notre décision d'avoir un enfant est prise au moment où il y a une certaine stabilité économique, et aussi émotionnelle. Ça fait un moment qu'on vit ensemble, et on se sent plus sûr de soi et du couple. Depuis le début, si on s'installe ensemble, c'est qu'il peut y avoir des enfants. [...]»

C.R.: «*Dans ce désir d'enfant qui mature, est-ce que vos familles, vos parents à tous les deux vous influencent?*»

J.C.: «À ce moment-là, on s'en fout. Mais, nous étions conscients que ça allait peut-être poser problème. Mais, en même temps inconsciemment, on espère aussi que ça va rapprocher chacun et arranger les choses peut-être. Ce qui n'a pas été le cas. Non, au niveau conscient, nos familles n'ont pas joué de rôle dans la décision de concevoir notre enfant. Non, le plus important, c'était pour nous, l'envie de continuer quelque chose, de créer,... Une envie humaine de continuer la vie.»

[Un temps]

J.C.: «Oui, nous nous sommes posés beaucoup de questions. Et des questions aussi du style: «Comment je vais faire pour la prendre dans mes bras, pour la porter, pour la bercer, lui donner le biberon». Si je suis au lit, il n'y a pas de problème, mais s'il faut la transbahuter d'un endroit à l'autre, ou la promener, aller au parc avec elle, comment je vais faire? Donc il fallait que je trouve des astuces et finalement ça c'est assez bien passé.»

J.C.: «Nos familles pouvaient influencer sur notre vie de couple, par exemple, s'il y avait une fête, est-ce que j'allais y aller ou pas, de quelle manière on va me faire participer. Mais pour les choix de couple que nous opérons,...Non!»

C.R.: «*L'influence de l'environnement?*»

J.C.: «Oui, l'environnement joue, il fallait être plus stable au niveau économique. Et il se fait que ma femme a trouvé un chouet boulot et que moi, je commençais déjà un peu à traduire. Nous avions un appartement avec une chambre d'enfant.»

Etre père

J.C.: «Je suis très père, peut-être trop père.»

C.R.: «*Pourquoi?*»

J.C.: «Je sais pas! Y a des gens qui me disent que je suis peut-être trop père. Dans le sens que je prends ce rôle très au sérieux. J'imagine que pour les femmes qui vivent seules c'est un peu la même chose. Elles sont obligées de jouer le rôle de mère et de père en même temps. Ici, moi, je joue le rôle de père et de mère en même temps. Oui, comme tu dis, j'ouvre la maison à la vie et j'essaie d'être très attentif à ce qu'elle fait, à ce qu'elle vit. Sans m'immiscer dans sa vie privée, j'essaie d'être très présent. Aujourd'hui elle est jeune adolescente, mais lorsqu'elle était toute petite, j'étais aussi très présent.»

Et j'ai la chance qu'elle soit aussi très présente pour moi! Et de nouveau, sans qu'on ne s'immisce dans la vie privée de chacun. Je n'ai pas un modèle d'éducation pour elle, tout ce que j'ai envie de faire d'elle, c'est un être humain épanoui. Si elle a besoin de moi, je suis là et on peut par-



ler. Et je suis là en tant que père, mais pas en tant que copain. Donc, elle a une oreille, elle sait qu'elle a une oreille et si elle a envie de me cacher des choses, elle peut le faire aussi. Sauf le bulletin, par exemple, Ah ah ah!»

[Rires des deux.]

J.C.: «Oui, nous avons abordé certains aspects: «Comment jouer le rôle de père?» et je me posais moi-même la question.»»

C.R.: «*Avant qu'elle soit conçue, pendant la grossesse, à la naissance,...*»

J.C.: «Avant, pendant, quand elle est là,... C'est une question qui me traverse et qui me travaille tout le temps: «Est-ce que je vais être un bon père? Comment faire en sorte d'être le meilleur père possible. Donc, comment combler certaines lacunes?»»

C.R. des questions plein les yeux...

J.C.: «Un enfant a besoin de jouer avec son père, de courir, de voir son père debout. C'est important de voir son père debout. Un enfant a besoin que son père l'accompagne à l'école. Qu'il rentre à l'école avec elle. Et dont les gosses ne disent pas, comme c'est arrivé dans mon cas: «Oh, c'est ton père, et qu'est-ce qu'il a?» Elle avait à répondre aux questions et c'est pas facile pour un enfant.»

C.R.: «...»

J.C.: «Petite fille, elle était bien vivante, un peu turbulente, mais aussi, très sage, pour les choses importantes. Quand je disais: «Viens on y va», elle venait sans problè-

me. [...] À l'école ça c'est bien passé. Elle trouvait des réponses auxquelles je n'aurais pas pensé: «Mais mon père, il fait ça et le tient ne sait pas le faire.» C'est une réponse d'enfant, mais c'est une réponse très juste. Ou alors elle expliquait. Elle faisait venir ses copains, ses copines à la maison. Elle n'a jamais été gênée. Le handicap n'a jamais été un obstacle insurmontable, pour notre relation père-fille.»

C.R.: «...»

J.C.: «Je me souviens, quand elle était en âge d'école primaire, d'ailleurs c'est assez mignon, elle me donnait des tas de petits coups de main, comme un ami peut donner un coup de main. On allait quelque part, on allait boire un verre, directement elle ouvrait le coffre de la voiture, elle me passait le coussin, les repose pied de la chaise,... Elle est très attentive à tout ça.»

C.R.: «*Ce sont des gestes automatiques appris du fait de la quotidienneté?*»

J.C.: «Oui. C'est le fait de cohabiter, tu connais quelqu'un...»

C.R.: «*Hm, hm.*»

J.C.: «Oui, tu connais quelqu'un tel qu'il est. Elle me connaît tel que je suis. Et le fait d'être en voiturette et bien ça fait partie de moi-même.»

C.R.: «*C'est ça...*»

J.C.: «Et je dois dire plus, elle m'a connu aussi quand je n'étais pas tout le temps en voiturette. Je marchais avec des béquilles pendant un certain temps. Et donc elle a connu les deux. J'avais un côté un peu fier: [distant et à voix basse] «Moi, la chaise roulante, non, non,...» Et puis, je l'ai prise de plus en plus souvent.»

Une manière d'être au monde

C.R.: «*Tu disais justement: «Tout le monde n'a pas la chance d'avoir l'environnement dont j'ai bénéficié.»*»

J.C.: «Cet environnement commence par la famille. Si j'ai été sur des béquilles, c'est parce que j'ai toujours voulu fréquenter les mêmes endroits que les gosses valides qui m'entouraient.»

C.R.: «*Tu as utilisé des béquilles pourquoi? Que s'est-il passé?*»

J.C.: «[...] J'ai eu la polio quand j'étais tout petit et pour moi, c'est comme si j'étais né handicapé, mais si on me dit que j'ai marché, je ne m'en souviens plus. Et donc ces béquilles, c'est les médecins en Belgique qui m'ont dit: «On te fait un appareillage orthopédique, tu prends des bottines et tu marches. [...] C'est pour ça que j'ai commencé à marcher avec des béquilles. C'était ma façon à moi de me mouvoir dans le monde. Mais, mon espace était limité. Je veux dire, si j'allais voir un copain, il me fallait un temps monstrueux. Quand je parle de fierté, c'est le fait de ne pas vouloir baisser les bras. J'ai envie de le faire et je vais essayer. Les mercredis à midi, je rentrais seul de l'école à pied et j'arrivais complètement épuisé à la maison. Et après, les copains me disaient: «Ouais, t'as pas envie d'aller au cinéma...» Et j'y allais. Mais j'étais crevé.»



Et puis, il y a un moment où le corps dit «Stop, je suis là aussi, écoute un petit peu ce que j'ai à te dire...»

C.R.: «*Il l'a dit comment?*»

J.C.: «Ben, en se manifestant de méchante manière. J'ai attrapé une hypertension grave. Je suis resté en observation 15 jours à l'hôpital et puis, depuis lors je dois faire attention. Je n'arrivais plus à suivre ce rythme-là.»

C.R.: «*Hm, hm.*»

J.C.: «Pour pouvoir participer à l'enseignement ordinaire, mes parents, ma famille en général, m'ont appuyé. Et quand je parle de capital social, c'est que grâce à cet appui quotidien de ma famille, j'ai pu avoir une vie sociale. J'ai eu des amis. J'ai vu les choses que tout le monde voit. J'ai fait des trucs fous,... J'ai fait le tour d'Amsterdam sur mes béquilles. Chaque fois que j'arrivais au lieu de rendez-vous les potes étaient déjà partis à l'endroit suivant. Et ça m'a donné une ouverture que je n'aurais pas eue si j'avais vécu tout le temps dans un petit monde. Où que tu fantasmes le monde. Ou que tu imagines le monde. Pour moi, même s'il y a une souffrance réelle de vivre dans le monde réel, je préfère cela. Etre dans le monde réel avec mes limitations.

Quand tu es dans le secondaire et que tu attrapes des boutons et qu'il y a des jolies filles autour de toi dans la classe et que tu n'oses pas parce que tu es handicapé... Tu fais de ton handicap un symptôme. Si j'avais eu de grandes oreilles j'aurais dit que c'était à cause de mes grandes oreilles. Et là j'ai dit que c'était à cause de mon handicap. Mais ça me rend plus fort aussi, j'apprends des choses sur moi.

C.R.: «*C'est la souffrance qui te rend plus fort, c'est la lutte pour supporter la souffrance?...*»

J.C.: «Non, Non,... Ce n'est pas la souffrance qui me rend plus fort. Non,... Non,...»

C.R.: «*C'est le chemin pour...*»

J.C.: «Oui, voilà,... C'est le chemin pour dépasser cette souffrance, pour l'entendre, pour l'appivoiser pour la comprendre. Pour aller au-delà de cette souffrance. J'ai entendu les limites, je les ai entendues très jeunes. Elles font partie de moi. Mais tout le monde a des limites, seulement moi, j'en ai plus.»

C.R.: «*Accepter ses limites, ce n'est pas entendre ses limites?*»

J.C.: «On accepte jamais ses limites. L'Homme est fini, l'Homme est mortel. Qui accepte ça. On l'écrit, c'est un discours. Quand la mort touche quelqu'un de très proche, il y a toujours un moment de révolte. C'est normal qu'il y ait de la révolte. [...] Les limites, on ne les accepte jamais, il faut les entendre et aller au-delà. Valide ou non. Ce n'est qu'à partir de là que l'on peut s'ouvrir à l'autre.»

C.R.: «*Aller au-delà de ses limites?*»

J.C.: «Oui... Oui.»

C.R.: «*C'est possible ça?...*»

J.C.: «Non. C'est pas possible... C'est les entendre et continuer malgré ses limites en sachant qu'elles sont là. Les identifier. Ne pas chercher la complétude, la perfection, la non-souffrance. L'Homme est faillé. Et bien, voilà, il est faillé. Et ces failles-là sont, ce qui fait l'Homme. L'Etre humain. Donc... Donc avançons, même si ça fait mal parfois. Et il se fait que la personne handicapée est plus faillée que les autres. En tout cas ça se voit plus. Et c'est ça qui pose problème dans la rencontre, de la personne handicapée par rapport à elle même et, de la personne handicapée par rapport aux valides et vice-versa. Quand une personne valide rencontre une personne handicapée, c'est directement (et là c'est plus le psy qui parle) l'image de la castration qui t'est renvoyée, de la personne à qui il manque quelque chose. Le valide n'a pas envie de voir ça. C'est un petit peu la limite entre le normal,... L'humain et le non-humain,... Ce n'est pas facile de prendre attitude. Une position extrême est que les gens glorifient, comme dans certaines cultures: «Il a été touché par les dieux ou par les fées,...». À l'autre extrémité: «Ouh!... Il faut l'enfermer!». Et la personne handicapée reçoit cela comme ça. La première question qu'elle se pose est: qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça? C'est comme une punition qui te tomberait dessus. Et l'inconscient travaille, travaille. Le handicap, ça déstabilise, ça déséquilibre... Qu'est ce que j'ai fait. Il y a un moment de révolte contre le monde, contre toi. Pourquoi on m'a fait ça? Il y a un moment humain de jalousie, et d'envie qui se retourne ensuite en agressivité par rapport aux autres. «Vous n'avez rien, pourquoi moi et pas vous?» Il faut l'entendre et se dire: «Pourquoi j'agis comme ça?». Et dès le moment où tu t'en rends compte, essayer de trouver un autre registre. Mais en fait il n'y a pas de punition, c'est tombé sur moi et puis voilà. Quand je joue au loto, peut-être que ce sera moi! [...]»

C.R.: «...»

J.C.: «Mais le handicap est là et qu'est ce qu'on va faire de cette situation-là. Elle secoue tout le monde. Ça crée souvent pas mal de problème au niveau de l'entourage familiale, du couple, s'il y a un couple.»

C.R.: «*Durant plusieurs années tu te déplaces avec des béquilles. Aujourd'hui tu utilises une chaise roulante...*»

J.C.: «Oui, je marche avec des béquilles pendant un certain temps. Et un jour, en compagnie de ma fille, dans une grande surface, j'ai pris la voiturette et j'ai découvert l'espace, un autre monde... J'ai pris le temps de découvrir l'espace. C'était fou parce que lorsque tu marches avec des béquilles, tu es vraiment handicapé. Dans le sens que 100 m c'est le marathon. Tu te dis je vais y arriver. T'es crevé. Tu te reposes, mais tu travailles, tu forges des muscles.

Tu es tout le temps dans la souffrance. Dans la limite de tes forces.

Et, je prends la voiturette dans ce magasin et là je suis devenu un gamin... J'ai pris cette chaise roulante. J'ai fait des slaloms entre les rayons. Et pour une fois j'étais plus rapide que les autres. Et c'était magnifique. Mais, il y a toujours ce côté, c'est magnifique, mais! Mais, il y a des choses que je ne peux pas faire en voiturette et que je peux faire quand je suis debout.

C.R.: «*Hm, hm.*»

J.C.: «Et, inversement. C'est un petit peu l'acceptation de ses limites. Le handicap c'est l'acceptation de ses limites. Tout être humain a des limites. Mais ici, tu es directement confronté au fait que l'être humain est limité. Et quoi que tu fasses il y a des limites. Avec des béquilles, c'est cool pour certaines choses, mais pas pour d'autres. Avec la voiturette, c'est génial pour certaines choses, mais pas pour d'autres. Qu'est ce qui me convient le mieux, par rapport à ce que je suis? Par rapport à ce que je fais? J'ai opté pour la voiturette, d'autant plus que physiquement ça devenait un peu lourd de faire ces efforts. Il arrive un âge où il vaut mieux se calmer, parce que le cœur pompe trop fort et que j'ai risqué la décompensation cardiaque. Donc la fierté c'est bien, mais, jusqu'à un certain point.»

C.R.: «À un moment tu as dit «la voiturette, c'est moi aussi!...»»

J.C.: «Oui, ça fait partie de moi. Quelqu'un qui habite avec moi, qui vit avec moi, il me connaît, il sait que je suis en voiturette et que ça fait partie de moi. Comme le fait d'être chauve fait partie de moi. Si tu vis avec un chauve, au moment où il va sortir tu lui dis: «N'oublie pas ton chapeau, il fait froid... Donc une compagne, au moment où je sors, sait, et donc il y a des gestes qu'elle va faire. Et quelqu'un qui ne me connaît pas ne va pas faire. Dans ce sens-là, la chaise fait partie de moi.

Mais la chaise fait partie de moi aussi dans mon quotidien. Je t'ai expliqué le sortir du lit, la douche, le garage,...

C.R.: «*Mais la voiturette n'a pas toujours fait partie de ton quotidien. Tu la refusais pendant un certain temps?*»

J.C.: «Ce n'est pas que je refusais la voiturette, je repoussais le moment... Mais je me rendais bien compte que se serait un jour nécessaire.»

C.R.: [*Avec prudence dans la voix*] «*Tu repoussais le moment... de perdre... ta fierté?*»

J.C.: «Non. Non. Non. Non. ...»

C.R.: «*Parce que là, tout à l'heure c'est le mot que tu as dit... On est quand même un peu fier,...*»

J.C.: «Oui. Oui. Oui... Le fait de ne pas regarder les gens dans les yeux, à la même hauteur. C'est très important ça.»

C.R.: «*Oui... Oui...*»

J.C.: «Je suis toujours en position basse. Aussi bien inconsciemment que pré-consciemment. C'est important. Ça te situe dans une autre position et ça met les autres dans une autre position aussi par rapport à toi. Un autre manière d'écouter. Ils me voient plus petit et ils agissent en conséquence. Certains sont conscients et suffisamment clairs dans leur tête: «Ok ça peut peut-être poser des problèmes, je vais m'asseoir.» Mais c'est moi qui dois faire attention à ce que je projette. Ce n'est pas facile.. Je dois veiller à ne pas me laisser porter par des symptômes à moi, car je souffrirais par exemple d'être mis en position basse. Mais aussi de veiller à ne pas éveiller chez l'autre des sentiments qui ne devraient pas exister: des réactions de domination ou de pitié par exemple.»

C.R.: «*Comment rencontrer l'autre? C'est une question qui t'a donné à réfléchir?*»

J.C.: «Ça, ça fait partie de l'introspection. Cette rencontre de l'autre te façonne. Soit, ça te façonne, malgré toi, et tu ne sais pas ce qui se passe. Soit ça te façonne et tu essayes de voir ce qui est en train de se façonner. Mais, après ça fonctionne tout seul.»

C.R.: «*Mais c'est un fameux travail.*»

J.C.: «Ah oui, c'est un travail et qui n'est pas donné à tout le monde. C'est d'ailleurs pour cela, mais nous reviendrons tout à l'heure que dans les différents projets à «Handiplus», je mets en avant cette idée d'offrir aux personnes qui n'ont pas eu la chance que j'ai eu par rapport à l'environnement social, l'environnement culturel, à la capacité d'introspection, ces outils essentiels. Sinon, tu es toujours à côté de tes pompes, derrière tes roues. C'est la chaise qui te porte et pas toi qui dirige la chaise.»

C.R.: «...»

J.C.: «Le fait de pouvoir être plus haut c'est important.»

C.R.: «*Et en tant que père aussi?*»

J.C.: «Et en tant que père aussi! Bien sûr!... Bien sûr!... Je me souviens du moment où elle a eu la même taille que moi. Elle était à côté de moi et elle dit: «Oh Papa, je suis aussi grande que toi!» Et je ne savais pas si je devais rire ou pleurer. On avait tous les deux 1 mètre 31. J'ai trouvé ça mignon, mais en même temps...

C.R.: «*Ça t'a déstabilisé.*»

J.C.: «C'est un peu déstabilisant. Et très vite, elle m'a dépassé. Elle est plus grande que moi. Et donc je dois la regarder vers le haut. C'est une autre manière d'être au monde et il faut que je m'adapte.»



Divorce

C.R.: «*Et donc, si j'ai bien compris, tu vis seul?*»

J.C.: «Oui, j'ai été marié, je suis divorcé. Aujourd'hui, je vis seul, et de temps en temps avec ma fille. Je la vois un week-end sur deux, mais sa maman étant souvent en voyage, c'est presque devenu une garde alternée.» [...]

C.R.: «*Vous étiez mariés, au moment de la séparation, il y a la réorganisation de la vie de chacun, la garde de votre fille, le divorce,... et le tribunal... Comment ça se passe?*»

J.C. : « Et bien puisque nous parlions de l'inclusion et d'exclusion par rapport au handicap physique, d'abord, il faut savoir que le Tribunal, place Poelaert, n'est pas très accessible ! Il y a une petite porte sur le côté à gauche. Il faut appeler quelqu'un, il y a un monte-charge pas étudié, ni adapté pour le transport des personnes. Ensuite, il faut trouver un avocat dont le cabinet soit accessible, ou qui accepte de se déplacer. »

J.C.: «En dehors de ces problèmes d'accessibilité, qui sont importants. Il y a un travail de réflexion. Ça ne vient pas tout de suite. Au début, ce sont les tripes qui parlent. [...] Je souffre. [...] Et puis, arrive le moment où je me dis, c'est fini. [...] Et donc, qu'est-ce qui est essentiel et qu'est-ce qui ne l'est pas. Ce qui est essentiel, c'est l'éducation et la santé de notre fille. C'est le fait de pouvoir, en tout cas moi, redémarrer sur un bon pied, de bonnes roues. [...]. Nous avons donc écrit un document stipulant qu'en ce qui concerne l'éducation, le choix de l'école, l'orientation, et la santé, les opérations, nous prenons les décisions à deux. Dans le consensus. Nous avons aussi décidé de lui ouvrir un carnet d'épargne où tous les deux nous versons la même chose tous les mois. Et quand on a eu affaire aux avocats, les choses étaient plus ou moins claires. Il n'y a eu que les délais à respecter, l'organisation du système de garde de notre fille que nous avons arrangé. Au départ je n'avais droit qu'à un week-end sur deux, et la moitié des vacances.»

C.R.: «*Et pourquoi?*»

J.C.: «Pourquoi? Ben, parce que le juge avait décidé cela comme ça. Le juge, en son âme et conscience, veille au bien-être de l'enfant. Il y a six ou sept ans, il a considéré que l'enfant serait mieux avec sa mère. Il faut vraiment que la mère soit imprésentable, pour que le juge laisse la garde au père. C'est un grand classique, encore aujourd'hui. Ça n'a rien avoir avec le handicap.»

C.R.: «*Hm hm!...*»

J.C.: «Mais c'est vrai que passer au Tribunal, c'est dur. Et à un moment, j'ai dit au juge: «Faire le bien de l'enfant, ce n'est pas enfoncer les parents [...].»

C.R.: «*Tu avais l'impression, qu'il était en train d'enfoncer l'un ou l'autre?*»

J.C.: «Il était en train de m'enfoncer, oui! Il voulait limiter le droit de visite au strict minimum, et il voulait que je paie une pension alimentaire plus conséquente. [...] J'ai dû insister pour avoir la garde de notre fille lorsque sa mère est en voyage et non que l'on emploie une nounou. Finalement, ça s'est arrangé.»

Solidaire & responsable

C.R.: «*À Bruxelles, Monsieur Camarena est connu dans certains milieux, celui des migrants espagnols à Saint Gilles, celui des personnes originaires d'Amérique latine, du fait de ton activité à l'époque de l'entrée de l'Espagne dans la Communauté européenne, dans certains milieux militants, et puis en tant que psychanalyste et maintenant comme le fondateur de l'association «Handiplus».*»

J.C.: «En fait, je suis un garçon désordonné, mais logique et congruent. Dans ma vie, tous ces aspects, se rejoignent. Je suis au monde, je fais partie d'un monde et les autres y vivent aussi. Et il y a un côté solidaire qui va au-delà de la militance.»

C.R.: «*Toi,... Tu te sens... solidaire... des autres...*»

J.C.: «Tout à fait! Depuis toujours! C'est la question de la responsabilité. Je me sens responsable et responsable! Dans tous les sens du terme. Responsable de ce qui arrive et responsable des gens que j'aime ou que je veux aider. Responsable au sens: «J'ai fait quelque chose, je suis responsable de ce quelque chose.» Et responsable aussi dans le sens «mûr, mature,...» Responsabilité, comme on peut être responsable quand on est père.»

C.R.: «*Tu fais partie d'un groupe de personnes qui se réunissent à Saint Gilles, que l'on vient voir parce que l'Espagne entre dans l'Europe.*»

J.C.: «Au niveau de l'Europe, ils m'appellent, parce qu'il y a tout ce qui précède, je suis connu parce que j'écris dans des revues, la «Tribune immigrée», des revues espagnoles, parce que j'ai participé à la naissance et à la mort du Cloti (le Comité de liaison des organisations de travailleurs immigrés) une institution, à l'époque, qui regroupait les conseils consultatifs des immigrés, plus les syndicats, plus différentes associations, comme le MRAX, etc.

Une des premières luttes était de voir comment faire participer les personnes immigrées à la vie active et ce d'abord au niveau local. Très vite la problématique du droit de vote apparaît. Donc, j'écris beaucoup, je deviens vraiment très actif, et entouré. À Saint Gilles, au cimetière, il y a une fois par an, l'hommage aux brigades internationales. Et Charles Picqué s'y rend parce qu'il considère qu'il doit être là et, que la cérémonie se déroule sur le territoire de Saint Gilles. Il y a tous les anciens brigadistes, des belges, ceux qui sont encore vivants...»

C.R.: «*Tu rencontres ces gens debout?*»

J.C.: «Oui, je les rencontre debout, je m'aide de mes béquilles. Je me rends compte que Picqué est grand.»

C.R.: «*Qui dit politique, dit relations, dit échanges, dit négociations, dit conflits,...*»

J.C.: «Oui, effectivement, et là, le handicap joue. Pas seulement au niveau de la militance, dans l'associatif aussi. C'est très difficile d'animer une réunion où tu es la tête pensante, où parfois tu dois engueuler certaines personnes et te dire que c'est cette personne-là qui va t'aider à sortir de la pièce ou de l'immeuble. C'est une situation très délicate. Il faut l'assumer. Ça te demande plus d'efforts. Si tu t'en sors bien, si tu démêles les situations, si tu parles bien. Si les gens n'ont pas trop envie de s'engager et que toi tu as envie, ils votent pour toi. On me pousse un peu et je me laisse pousser durant un temps. Et un jour, je me retrouve au cimetière à Saint Gilles, moins de trente ans, entouré de personnes âgées. Et j'arrive, en béquilles: «C'est le représentant de la communauté espagnole.» Ça ne crée pas de malaise, ... Mais dans ma tête à moi, ... C'est un petit peu malaisé. Ne fut-ce que garer la voiture, attraper les béquilles, descendre de ma voiture, passer la grille, ensuite toutes les allées, ... Les gens doivent m'attendre, parce que je ne vais pas aussi vite qu'eux. Et puis, j'arrive enfin! ... En sueur! ... Avec la langue jusqu'à terre! ... Complètement épuisé, ... Et là, il faut prendre la parole, faire un discours. Là, le handicap joue un rôle. [...]

Voilà, je me laisse pousser jusqu'à un certain point. Mais, je remarque très jeune le côté politicien de la politique, la force de l'inertie, qu'il est de bon ton d'appeler bureaucratie, mais selon moi c'est un manque de volonté de changement. Et puis, la réunionite, le goût de pouvoir de certains, l'importance du paraître pour d'autres, ... Et à un moment je ne crois plus à l'efficacité de ce mode d'action politique et donc je choisis de me battre d'une autre manière.»

Mais peut-être que la meilleure façon de faire avancer la cause des personnes handicapées, ou une manière de faire prendre conscience aux gens de ce qu'implique la mobilité réduite, par exemple, ce serait que des personnes handicapées se présentent devant l'électeur. »

Psychanalyse***

C.R.: «*Tu as toujours une activité dans ce domaine-là?*»

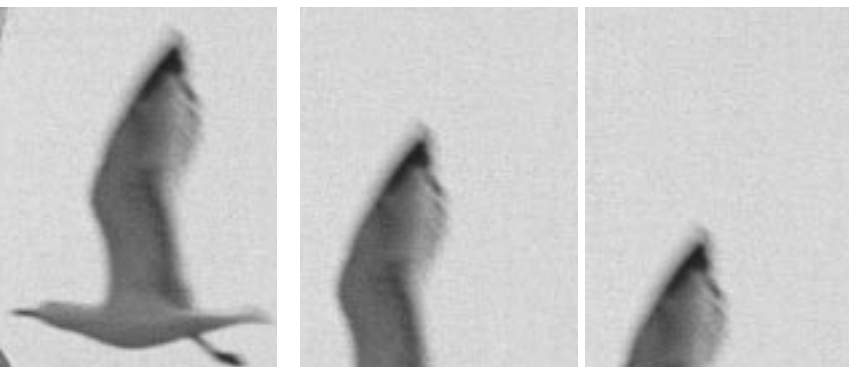
J.C.: «J'ai pratiqué durant 5 à 6 ans, avec un statut d'indépendant. Mais, je ne suis pas actif, à ce niveau-là pour l'instant. Parce que j'ai dû choisir, tout simplement. Si je veux m'impliquer dans mon travail, je ne peux à la fois être analyste indépendant et me lancer dans l'associatif. Voilà, j'ai fait le choix d'être permanent dans l'association «Handiplus». Ça n'a pas été pénible à faire comme choix.»

C.R.: «...»

J.C.: «(...) Au moment où je m'installe comme analyste, le rôle du handicap n'émane pas de moi, mais de la clientèle que j'ai. Il y a des analystes qui se rendent compte: «Tiens, moi, je n'ai que des obsessionnels. C'est marquant!» «Et moi, que des borderlines.» D'autres qui disent: «J'ai plus de filles que de garçons.» «J'ai plein d'homosexuels dans ma clientèle.» «Tiens, moi, que des artistes!» Et bien dans les gens que je reçois, à cette époque, il y a une majorité d'hystériques, et une majorité de femmes. Donc, entre collègues analystes, nous cherchons à comprendre la raison de cette clientèle spécifique. Et là, je pense que le handicap joue un rôle. Pour dire cela en quelques mots, le handicap c'est, d'une certaine manière, une castration. C'est quelqu'un qui se présente, et, à qui il manque quelque chose. Il est castré. On le contrôle mieux. On a moins peur. Le handicap, ça peut faire peur en tant qu'image. Mais ça fait moins peur en tant qu'autorité. Le fait de se montrer castré, faillé, ça rassure les hystériques. Quelqu'un de sévère, «le père sévère» comme disait Lacan, ça fait peur. Et donc j'ai, à cette époque, une clientèle attirée, soit parce qu'elle veut me sauver inconsciemment: «Mon analyste a besoin de moi, donc, je vais l'aider, je vais le séduire.» Ou alors, c'est: «Cool, je vais pouvoir le contrôler.» «Je cours plus vite que lui, si jamais, il m'échappe, je peux le rattraper.» En tant que psychanalyste, j'ai un bon contact avec les jolies jeunes filles hystériques. [...]

Voilà, j'ai pratiqué 5 à 6 ans. Après, j'ai pratiqué sans pratiquer. Être analyste, c'est quelque chose que tu ne perds jamais. Mais, je ne reçois plus d'analysant.»

***Participe à la création du Centre d'Etudes sur la Psychanalyse à l'ULB (CEP)



Approche humaniste

J.C.: «J'ai toujours été très curieux de tout ce qui fait la société et l'homme. Ce qui m'intéressait, c'était l'anthropologie, la sociologie. Et je me suis intéressé à mettre en rapport l'analyse avec les sciences humaines, et les découvertes récentes. Mettre à l'épreuve, et au Centre d'Etudes sur la Psychanalyse à l'ULB, avec d'autres collègues, l'idée était de confronter l'analyse aux réalités contemporaines. La psychanalyse tient-elle la route ou pas? Il n'y a pas de dogmatisme. À un moment, avec des collègues nous avons monté une école de psychanalyse. Elle existe toujours.

Les nouvelles technologies

C.R.: «Là tout à l'heure, nous avons parlé de ton ordinateur, tu as un gsm aussi?»

J.C.: «J'ai un gsm, oui... (...) Si je me retrouve en panne sur l'autoroute, c'est une très belle invention.»

C.R.: «Tu es plus en panne que quelqu'un d'autre?»

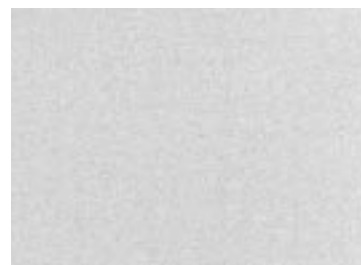
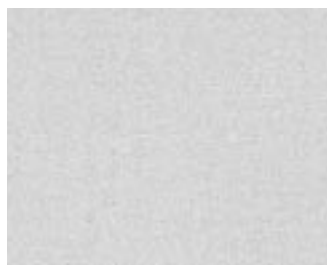
J.C.: «Je suis,... Oui, tout à fait en panne! Et si je veux aller téléphoner, il est indiqué prochaine borne à 5 km... Bon, c'est déjà sympathique! Mais une fois que j'arrive à la borne, je vois que je n'y accède pas. Je suis là à tendre les bras, et plus, je ne sais pas quel numéro je forme!... Donc pour ça, le gsm est une belle invention.

Lorsque je passe devant une boutique pleine de gadget de ménage ou autre, j'ai tendance à me dire: «Tiens ça, ça m'aiderait, ça allégerait mon quotidien.» Et je me conditionne. Je me projette dans un futur où avec ces ustensiles, ce sera bien, plus facile... Or si je ne passe pas devant ces vitrines, je n'aurai pas besoin de ces outils, de ces gadgets. Ce que je me reproche c'est que je risque d'être pris dans une logique qui n'est pas la mienne.»

Ma fille grandit...

C.R.: «En tant que parent (mais c'est peut-être une de mes angoisses), comment faire pour secourir celui ou celle à qui tu as donné la vie?»

J.C.: «C'est évidemment une question importante. Ce genre de questions se pose à moi. J'ai envie d'aider la personne que j'aime, c'est naturel. Lorsqu'elle part en Laponie, s'il arrive quelque chose, dans l'urgence qu'est-ce que je fais. Mais, si ce genre de question se pose, je sais aussi qu'il y a d'autres parents qui n'ont pas de solution. Je ferai au mieux à nouveau. Si elle a un problème en Laponie, et qu'il faut y aller, j'irai! Comment? J'en sais rien encore! Mais il faudra que j'y aille! De toute façon, il y a des limites que personne ne peut dépasser et c'est comme ça. Si un jour, elle saute en parachute, je ne pourrai pas l'aider à ouvrir son parachute. La question alors sera: «Est-ce que je la laisse sauter ou pas.» Ça fait partie de ces décisions que tous les parents doivent prendre. (...) Et donc il y a des choses que je ne pourrai pas faire, c'est clair. Il y a des limites. Oui! Comme le disait mon analyste: «Tu ne pourras jamais courir le 100 m. en 10 secondes...» Ah! ah! ah! Voilà! Et il a poursuivi: «...Et très



peu de gens peuvent le faire.» Le handicap, c'est le handicap, il est là. Dans le fait d'être père ou de ne pas l'être, il ne faut pas que cela devienne un symptôme.»

L'action, le pouvoir: Vivre!

J.C.: «Nous avons parlé de la militance et de l'action politique, mais, avec le temps j'ai compris que se battre c'était peut-être aussi simplement vivre, d'essayer d'être soi-même le plus possible. J'ai donc choisi de me battre autrement: la vie et l'action dans la cité.»

J.C.: «Est-ce le goût du pouvoir, (on voit le traducteur et l'analyste qui arrivent à la charge) il faut voir tous les sens du mot pouvoir: il y a pouvoir, pouvoir faire, être capable de, peut-être,... peut-être,... Mais j'aimerais bien que tout le monde puisse... Le plus possible!»

C.R.: «Quoi?»

J.C.: «Aller vers leurs désirs, vivre vraiment.

Et donc tout ça se rejoint évidemment. La vie fait que tu prends certains chemins et pas d'autres, parce que tu as une éducation, parce que tu as une culture, tu as fait certaines études ou pas. C'est dans cela que je veux m'engager maintenant.»

C.R.: «Hm hm!»

J.C.: «Voilà. Beaucoup de réflexions... Et puis, pour moi, vient un moment où je me dis: «Il faut peut-être arrêter de faire semblant que tu n'es pas handicapé, et de faire partager à d'autres qui n'ont pas eu la chance que tu as eu de vivre dans le monde des valides, d'avoir eu la chance d'étudier, d'avoir eu la chance de fréquenter des gens intéressants, de bénéficier d'une ouverture culturelle, que d'autres n'ont pas, d'aider ces gens-là à s'ouvrir sur le monde.»

Vers la création d'«Handiplus.»

C.R.: «À cette époque-là, tu ne connais pas de personne handicapée.»

J.C.: «Je ne connaissais que très peu de personnes handicapées. Je ne connaissais pas le monde des handicaps. Il a fallu que je m'y intéresse. Que je me fasse violence. Je le découvre au jour le jour, au moment où je m'y intéresse dans un objectif de création d'une institution à caractère social.»

C.R.: «Que tu te fasses violence?»

J.C.: «Oui, parce que, pour moi, un IMC profond, ou quelqu'un qui est trisomique, ou un aveugle, je ne sais pas ce que c'est. Il faut que j'aie vers eux. J'suis, à cette

époque, dans la même position que le valide qui rencontre un handicapé pour la première fois dans sa vie. Et je veux aller plus loin que le simple: «Bonjour, comment tu vas?» Même quand tu es handicapé tu ne sais pas ce que l'autre personne handicapée vit. Parce que le handicap, ce n'est pas l'identité. L'identité sociale, ce n'est pas le handicap. L'identité sociale, c'est plein d'autres choses. C'est ce que tu as vécu, c'est ce que tu vis, c'est le rôle, le statut, etc. On ne peut pas limiter quelqu'un à une chaise roulante, à un symptôme ou à une déficience. Or, beaucoup de personnes handicapées s'identifient à ce handicap. Et soit, elles sont tout le temps dans la revendication, soit elles sont dans la soumission. Soit tu en veux au monde entier parce qu'il t'est arrivé quelque chose: «Et pourquoi moi? Alors que j'aurai dû gagner au loto!» Soit, il m'est arrivé quelque chose. Je paye! Et je me cache!»

C.R.: «...»

J.C.: «La logique de tout cela, c'est que je considère qu'il ne faut pas accepter, les choses telles qu'elles sont. Il n'y a pas de destin défini une fois pour toutes. Ce n'est pas écrit. Il faut se battre. Je ne serai jamais quelqu'un comme les autres. J'ai mon handicap. Je suis un être humain, mais j'ai un handicap.»

C.R.: «*Mais lutter, se battre, tu en parles souvent...*»

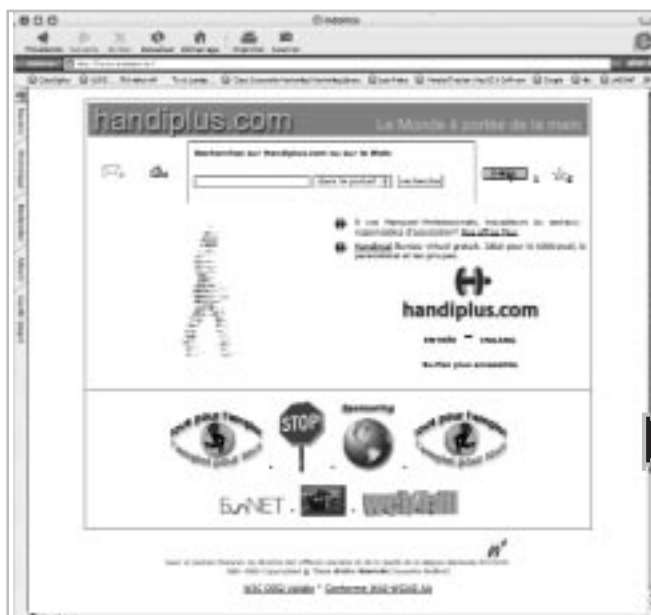
J.C.: «Oui, il faut se battre. Je ne dis pas que je veux absolument être intégré. Je ne dis même pas que je suis intégré, mais j'aimerais que les autres aient la possibilité comme moi, de pouvoir se battre pour ce qu'ils ont envie de faire ou ce qu'ils aiment faire. Au moment où je mets en place l'étude, pour voir ce qu'on peut faire, je rencontre des secrétaires d'Etat, des responsables d'association etc., je me rends compte, que beaucoup de personnes handicapées et surtout celles qui sont handicapées depuis longtemps vivent dans un état où leur futur s'arrête à l'heure qui va suivre. Et je me demande d'où ça vient? Et puis, je me rends compte que leur formation n'est pas terrible, qu'elles ont toujours été mises en ghetto.

Ma vie n'a pas été facile, mais, elle a valu la peine d'être vécue, parce que je me pose des questions. Est-ce qu'être humain, c'est ne pas se poser de questions? Ou de nier son désir? Certains refoulent leur désir, d'autres le transforment en art. [...] Au-delà de la sexualité, au niveau général, ce désir, c'est d'être en vie et d'être reconnu. Tout être humain à besoin d'être reconnu. Accepter ses désirs, et donc se poser des questions. Et oser y aller. Ça demande des armes. Ce n'est pas facile. Je ne vais donc pas dire à une personne handicapée: «Bouge-toi, fais une manif.» Les personnes handicapées sont difficiles à faire bouger. Ce n'est pas une communauté. Ce sont des personnes, parfois des groupes, mais hétérogènes et morcelés. C'est très difficile de faire des choses ensemble et c'est peut-être pour cela que les choses avancent si lentement. De là est née cette idée de créer quelque chose de commun: «Comment fédérer? Et comment offrir des outils, dans la limite des moyens modestes que l'on a.» «Des outils justement d'autonomie.»

C.R.: «*Comment tu te vois dans 5 ans, dans 10 ans?*»

J.C.: «[...] Pépère tranquille. J'aimerais que cette association tourne. Et que je puisse me retirer sans que tout s'écroule. Parce que pour le moment «Handiplus» ne possède ni les moyens financiers, ni les moyens humains suffisants pour fonctionner. L'idéal pour moi serait que dans 5 ans par exemple, ça tourne et que quelqu'un d'autre puisse reprendre.»

J.C. : « La vie est faite de rencontre. C'est sur la durée que l'on voit ce que vaut la relation. Rencontrer quelqu'un qui vaut la peine, c'est un cadeau. »



HANDIPLUS asbl
SERVIR, UNIR ET DÉVELOPPER LA COMMUNAUTÉ +

Handiplus asbl
 Rue Beckers 117 - 1040 Bruxelles
 Tél. +32 02 646 34 76 - Fax +32 02 646 34 79
 mailto: info@handiplus.com
 www.handiplus.be



HANDICAP

et familles maghrébines...

Le handicap, malheur qui s'abat sur la famille, s'inscrit partout dans des contextes culturels qui lui attribuent des sens et des significations différentes. Si la souffrance à l'annonce d'un handicap, si la sidération psychique, le fonctionnement traumatique et le sentiment d'impuissance qui lui sont consécutifs sont les mêmes pour tous les parents et pour toutes les familles, la perception et le vécu de ce handicap ont une signification différente en fonction du cadre culturel dans lequel se développe l'enfant, et du rôle joué par la culture, à la fois dans les prises en charge, dans l'acceptation du handicap et dans la déculpabilisation des parents. Quelles sont les représentations ontologiques de l'enfant et les théories étiologiques du handicap dans la famille maghrébine, quelle est la place de l'enfant handicapé, quelles sont les ressources mobilisées pour faire face au handicap, qu'en-t-il dans le contexte migratoire, ce sont là les points que nous nous proposons de parcourir dans le présent travail.

THEORIES ETIOLOGIQUES DU HANDICAP.

Le handicap, surtout mental, est conçu en tant qu'atteinte par des forces maléfiqes, conséquence du mauvais œil, du mauvais sort, ou acte de la fatalité, du destin et du mektoub.

- Le destin:

Les parents se réfèrent extrêmement souvent à Dieu et au destin, et évoquent cette destinée traditionnelle implacable à laquelle semblent être soumis les hommes. Chacun de nous, dit-on, porte à sa naissance, gravée sur son front, la marque indélébile de son destin. Aussi le bon musulman est celui qui accepte sans se révolter ce que Dieu lui impose. Cette attitude est d'autant plus vraie concernant la naissance. Dans l'avènement de l'engendrement, la volonté divine prime et prévaut sur les désirs et les actes des géniteurs. **A Dieu seul revient la capacité de donner un enfant, d'en priver la famille ou de le reprendre.** La naissance d'un enfant est essentiellement un don de Dieu à la communauté en général et au groupe domestique en particulier par l'intermédiaire du couple parental géniteur. **A la naissance, ce don est accepté avec sagesse et résignation, qu'il soit bon ou mauvais. Un tel état d'esprit à des implications directes en matière de prévention prénatale.... Certaines familles vont par exemple jusqu'à refuser l'examen échographique durant la grossesse.**

La possibilité offerte par cette technique de dévoiler le sexe ou de déceler l'un ou l'autre problème médical, est mal vécue, dans la mesure où elle équivaut à une pénétration dans les commandements de Dieu et à un acte blasphématoire.

Une telle disposition religieuse permet un cadre d'interprétation et constitue certainement une ressource psychologique face au handicap et à son apparition, elle fausse cependant l'action thérapeutique et modifie l'évolution de la prise en charge. **Soit le handicap est considéré comme définitif** (on ne doit pas agir contre la volonté de Dieu), **soit il est fait confiance à la volonté divine dans le devenir de l'enfant** (Dieu, qui l'a mis au monde, lui fera son chemin dans la vie). Dans les deux cas, cette logique parentale sera difficile à contourner si les professionnels sont amenés à initier une prise en charge. Les moyens de sortir de ce fatalisme apparent existent cependant, puisés dans le même registre. On peut dire par exemple aux parents qui réfèrent le handicap de leurs enfants à la volonté divine: "oui, tout le monde sait que Dieu a envoyé la maladie, mais il a aussi créé la façon de la soigner". Les humains ont donc à être actifs, même et surtout dans le malheur.

* Docteur en psychologie, Centre "D'ici et d'ailleurs"

- La possession

Une cause qui pourrait être également invoquée pour expliquer la survenue d'un handicap est celle de l'atteinte par des entités surnaturelles, en l'occurrence les "jnouns", qui auraient "touché" l'enfant durant la gestation, à la naissance ou pendant ses premiers jours de bébé.

Dans la conception maghrébine, l'enfant, être précieux et fragile, doit être soumis à toute une gamme de pratiques visant à le protéger contre les jnouns. Les sept premiers jours de la naissance représentent un moment particulièrement dangereux pour l'enfant. Encore sans identité, il constitue une cible facile. C'est la cérémonie de l'imposition du prénom, au septième jour, qui constitue le premier acte de son humanisation. Après le sacrifice, il est alors présenté aux entités invisibles de la maison. Sa maman le fait passer dans tous les coins du foyer qu'elle encense et asperge de henné et du lait, pour obtenir la bonne grâce "des esprits du lieu". Durant ces sept jours, l'enfant ne doit pas être laissé seul, de peur que les jnouns jaloux ne procèdent à son allaitement. Une lumière demeure constamment allumée pour les écarter. Des objets divers sont accrochés à son berceau (verset coranique du Trône, main de Fatma) ou placés sous le coussin (miroir, couteau, sachet plain d'ingrédients).

Ces différentes modalités de protection demeurent en vigueur pour une période plus ou moins longue, certainement durant les quarante jours qui suivent la naissance, pendant laquelle la dyade mère-enfant demeure protégée, isolée et prise en charge par les femmes de la famille proche (1).

- Le mauvais œil

L'enfant est aussi à protéger contre les effets du mauvais œil, qui intervient également en tant qu'explication du handicap. Le mauvais œil est un pouvoir maléfique indépendant de la volonté. Il émane certainement des personnes envieuses, jalouses des biens d'autrui, mais aussi de la famille, des amis. Même une mère peut en être l'auteur sans le vouloir. L'œil de l'amour est aussi préjudiciable que l'œil de la haine. L'enfant est un être particulièrement vulnérable et exposé au mauvais œil. Aussi doit-on procéder à quelques rituels pour l'en préserver, la principale protection étant bien entendue de ne pas l'exposer longtemps au regard d'autrui. A cet égard, même une formule d'admiration innocente fait craindre une arrière-pensée et une mauvaise intention.

Telles sont les principales théories étiologiques du handicap (2), en totale contradiction avec les raisons réelles relevées par la médecine, à savoir, pour le Maghreb, les causes génétiques favorisées par la consanguinité; les causes périnatales et obstétricales; les causes postnatales (maladies infectieuses, malnutrition, déshydratation), etc.

LA PLACE DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Au-delà de ces théories, qui correspondent en fait à une interrogation sur la nature humaine de cet enfant: Est-ce une punition de Dieu? Est-ce une épreuve de Dieu? Est-ce un génie? Ou est-ce "autre chose"?, au-delà de ces théories, disais-je, la survenue d'un handicap fait naître des comportements et des attitudes qui reflètent une conception incertaine de l'enfant handicapé et de sa place dans la famille. Conception parcourue par des sentiments contradictoires qui peuvent aller du rejet déguisé à l'acceptation totale en passant par toute une gamme de conduites et de sentiments corrélatifs à des contextes familiaux et sociaux variables et variés.

Dans la société maghrébine, l'enfant qui naît s'inscrit dans un

imaginaire et dans un projet parental et communautaire qui lui est antérieur. C'est un enfant qui contribue à l'élargissement de la communauté, qui parachève le statut d'homme viril et garant de la généalogie par rapport à son père, qui autorise sa mère à accéder au véritable et unique statut qui sied à une femme, et qui constitue le garant d'une lignée et une sécurité pour ses parents.

Que deviennent ces paramètres quand cet enfant n'est pas sain, quand il est handicapé?

Pour les parents, cela correspond quelque part à un échec. En dépit de l'amour et de la tendresse qu'on lui témoigne, cet enfant n'est pas vu comme "l'enfant du lignage". Dès lors, aucun projet d'avenir n'est pensé pour lui. Il est sans statut, sans fonction et sans devenir social à l'intérieur de sa propre famille. Ce qui induit souvent des comportements démissionnaires de la part de parents qui, sans rejeter l'enfant, ne conçoivent pas l'utilité d'un projet thérapeutique. Si personne ne les sensibilise ou les encourage, de nombreux parents n'entreprennent aucune démarche. L'éducation durant les premières années de l'enfant n'obéit alors à aucune règle stricte ni précise pour tout ce qui touche aux apprentissages. Les attentes des parents envers l'enfant handicapé et son avenir sont si peu importantes qu'ils développent des comportements de surprotection et de manque de stimulation (que peut-on tirer de ces êtres frappés dès la naissance par le destin? Ne souffrent-ils pas déjà assez pour qu'on leur impose une quelconque discipline ou règle?).

Au-delà de la sphère parentale, le groupe est d'un grand secours pour des parents narcissiquement blessés. Dans les sociétés "traditionnelles", non seulement le discours étiologique, mais aussi la solidarité du groupe contribuent à l'instauration d'une prise en charge collective réalisée autour de l'enfant handicapé. On peut se demander cependant si cette tolérance du groupe vis-à-vis du sujet handicapé va demeurer immuable, en raison justement des changements qui touchent la famille et la société, et du sens que prennent la réussite scolaire et professionnelle comme valeurs importantes. Les mutations qui touchent les structures familiales et sociales risquent d'être, et elles le sont déjà par certains aspects, pourvoyeuses de souffrances pour les enfants handicapés, si le secteur spécialisé des prises en charge n'est pas développé davantage.

LE HANDICAP DANS L'IMMIGRATION.

Les deux versants du handicap plus haut développés, à savoir la causalité qui lui est attribuée et la place allouée à l'enfant qui en est porteur, se retrouvent, à des degrés divers, dans le contexte migratoire. S'y ajoute un troisième versant, les trois brossant un tableau spécifique dans le vécu du handicap dans les familles immigrées. Dans ces familles, on rencontre souvent un vécu de pétrification par rapport à l'arrivée d'un enfant handicapé, quelque soit la nature de son handicap (sensoriel, moteur, cérébral ou relationnel). Deux raisons à cela:

- a) "l'échec" que ce handicap représente ravive l'échec, réel ou imaginaire, ressenti par rapport au projet migratoire lui-même.
- b) la non-concordance du cadre interne familial tel que nous l'avons décrit, et le cadre externe, celui de la société d'accueil, aux conceptions et aux pratiques différentes autour de l'enfant en général et de l'enfant handicapé en particulier. Si la difficulté à affilier l'enfant handicapé au groupe

Art en Marge

A drawing of a person in a red dress sitting on a wooden chair, used as a background for the title. The person is shown from the back, wearing a vibrant red dress and a matching red hat. The drawing is done in a sketchy, textured style with visible pencil or crayon strokes. The chair is simple, with a dark brown frame. The background is a light, textured grey.

Une galerie d'art expose à Bruxelles, depuis de longues années, les œuvres de personnes handicapées mentales. L'origine de leur investissement dans la création artistique et ce que celle-ci exprime incitent à comprendre le langage de ces personnes qui interpellent le spectateur par l'étrangeté de ce qu'il regarde et ressent.



Ryszard Kosek - peinture sur panneau - 37,5 x 32 cm

...les tableaux de beaucoup d'autodidactes handicapés mentaux heurtent nos habitudes de figuration par leur «maladresse», autant que par leur spontanéité et l'originalité de leur vision, parfois naïve mais aussi agressive ou provocante dans leur radicalité si peu humaniste.

Ce qui frappe l'amateur d'art, celui qui connaît la culture, les techniques et références traditionnelles des différents moyens d'expression artistiques à travers l'Histoire, et ceux de la peinture en particulier, c'est peut-être l'absence de tels paramètres dans les œuvres d'artistes handicapés mentaux.

La plupart d'entre eux, en effet, sont amenés à choisir leur support, leurs couleurs ou autre matériau sans entrer dans le domaine de la représentation distanciée, sans souci de composition, sens des proportions ou connaissance de la perspective, par exemple. Généralement sans recherche esthétique ou langage formel maîtrisés sous l'influence du travail d'autres artistes. Sans formation ayant accompagné leurs premiers gestes, toujours directs. Ainsi, les tableaux de beaucoup d'autodidactes handicapés mentaux heurtent nos habitudes de figuration par leur «maladresse», autant que par leur spontanéité et l'originalité de leur vision, parfois naïve mais aussi agressive ou provocante dans leur radicalité si peu humaniste. Sous cette apparence, en réali-

té, se fait entendre un dialogue très mystérieux entre l'artiste et l'objet qu'il a créé. Dialogue souvent dominé par l'affectivité et d'autres données sensorielles qui nous font entrer ou non en relation avec ces œuvres dont certaines s'imposent au regard...

Le CRÉHAM

La magnifique exposition organisée en septembre par le CRÉAHM (rue du Métal, à Saint-Gilles), florilège impressionnant de peintures figuratives ou abstraites, mobiles en bois peint, animaux en fil de fer et autres sculptures réalisés entre 1983 et 2003 par près de 350 artistes handicapés mentaux ayant travaillé dans ses ateliers bruxellois d'arts plastiques, restera longtemps dans la mémoire de ceux qui l'ont vue: un vaste espace industriel exploité de façon formidablement inventive y faisait jubiler les couleurs, les formats, les matières et l'ingéniosité de la mise en espace des objets.

Ludique et étrange à la fois, le parcours à effectuer pour découvrir les œuvres réservait des surprises au visiteur (il fallait parfois se munir d'une torche pour voir des sculptures plongées dans l'obscurité d'une cavité). C'est dire si cette exposition, qui prenait audacieusement sa place dans la vie culturelle de notre société, comblait une lacune: Bruxelles manque d'idées marginales pour montrer dans des lieux marginaux des œuvres marginales qui n'ont que peu de rapport avec l'art contemporain. *Des œuvres qui ont une âme dans des lieux qui n'en ont pas moins et qui nous changent des vernissages mondains plus conventionnels.* Le CRéAHM n'en restera pas là et prépare, en plus de son exposition de sculptures et gravures au Jacques Franck en décembre, un livre pour faire connaître ces artistes et leur histoire commune.

Le marché de l'art

Ce qui frappe aussi l'amateur d'art, pour en revenir au début de cet article, c'est sa propension à apprécier chez les artistes handicapés ce qui se rapproche de ce qu'il connaît et tient pour admirable. Dans cet ordre d'idées, on observe sans surprise les petites pastilles rouges collées sur les œuvres vendues: tel dessin ou tableau s'apparente au mouvement expressionniste, il pourra donc éventuellement s'intégrer dans le marché de l'art, s'il n'a pas été acquis sur un coup de cœur. *Il y a, parallèlement à celui de l'art officiel et surtout aux Etats-Unis, un marché, des foires commerciales et des galeries d'«art outsider».* Certains artistes handicapés mentaux intéressent depuis longtemps les professionnels et différents musées... sans que leur handicap motive l'intérêt de l'acheteur pour l'histoire et la démarche de la personne avec laquelle une relation s'avère difficile, voire inopportune à établir, d'autant que l'institution où se trouve placé l'artiste, le cas échéant, se substitue à lui dans toute négociation. Ce qui vaut sans doute mieux que l'exploitation mercantile du travail de la personne handicapée, inconsciente de la valeur marchande de ses œuvres, ou qu'un vedettariat qui la placerait en porte-à-faux par rapport à un vécu qui la confine souvent dans un ghetto. Ceci dit, l'argent provenant de la vente des œuvres, versé à l'institution par l'acquéreur, est viré sur le compte en banque de l'artiste ou alimente le pot commun de l'atelier ou de l'institution. Les artistes les plus médiatisés et soutenus en Belgique ont pour noms Paul Duhem, Jean-Marie Heyligen, Judith Scott, Pascale Vincke,... qui se retrouvent dans des collections privées ou à Lausanne, par exemple.



Célestin Pierret - Charette
bois, 65 x 30 x 15 cm

Bruxelles manque d'idées marginales pour montrer dans des lieux marginaux des œuvres marginales qui n'ont que peu de rapport avec l'art contemporain.



Inès Andouche - pastel sur papier - 2 x 159 x 30 cm

L'art brut

La dénomination d'art brut, pour l'art à la marge de toute culture artistique, a été elle-même récupérée pour étiqueter ces œuvres, depuis la diffusion par Dubuffet de ce terme devenu générique à partir de 1945.

Il y a quelques mois, on pouvait voir une exposition d'art brut à la Halle Saint-Pierre et au musée du Jeu de Paume à Paris, au musée d'Art Moderne de Villeneuve d'Ascq et au musée du Docteur Guislain – dont l'exceptionnelle collection sert de référence en la matière – à Bruges, la collection d'«Art en marge» y étant intégrée avant d'être montée à Tournai (Maison de la Culture, jusqu'au 21 décembre). Simultanément, une vingtaine d'artistes de cette collection sont exposés à Paris avec des carrousels de Georges Counasse (Halle Saint-Pierre, jusqu'au 28 décembre).

Jusqu'au 18 avril 2004, le musée Guggenheim de Bilbao présente environ 160 peintures, sculptures, œuvres sur papier, découpes, praticables, costumes de théâtre et lithographies de Jean Dubuffet, théoricien de l'Art brut et auteur de nombreux écrits sur ce sujet. C'est lui qui fonda la Compagnie de l'art brut en 1948 et ébranla très sérieusement les règles esthétiques conventionnelles, au cours d'une carrière prolifique marquée par sa prodigieuse capacité d'invention et son insatiable curiosité pour les matériaux («L'art est une pratique d'invention de nouvelles prothèses de réalité à usage personnel»). Visites guidées gratuites pour les personnes handicapées.



Juanma Gonzalez
chaussures aux semelles peintes



Victor Cordier - encre, bic sur papier - 29 x 21 cm

«L'art est une pratique d'invention de nouvelles prothèses de réalité à usage personnel»



Tony Convey - *When the serpent rules* - peintures sur papier - 40 x 59 cm

Une altérité extrême

Dubuffet prônant «le libre ébat de la pensée», certains le considèrent à juste titre comme l'apologue de la folie créatrice. «Je crois qu'on a tort de tenir en Occident la folie pour une valeur négative, son apport m'apparaît au contraire vivifiant et souhaitable et mon impression n'est pas que la folie règne en excès dans nos mondes, mais qu'au contraire elle y fait trop défaut». Dépassée quoique compréhensible, cette conception s'inscrivait dans le contexte de l'époque. Car si tous les artistes, de même que les hommes supposés sains portent en eux les mécanismes pathologiques de la folie, il ne s'agit pas d'ignorer que le handicap mental, à certains degrés, va jusqu'à priver le créateur de toute initiative ou désir de créer à partir d'une impulsion singulière. Peu capables d'autonomie, ces personnes sont souvent stimulées par des responsables d'ateliers qui n'arrivent que rarement à faire émerger un véritable talent inhibé, quand ce ne sont pas des circonstances extérieures qui favorisent soudain cette émergence d'une énergie délibérément novatrice.

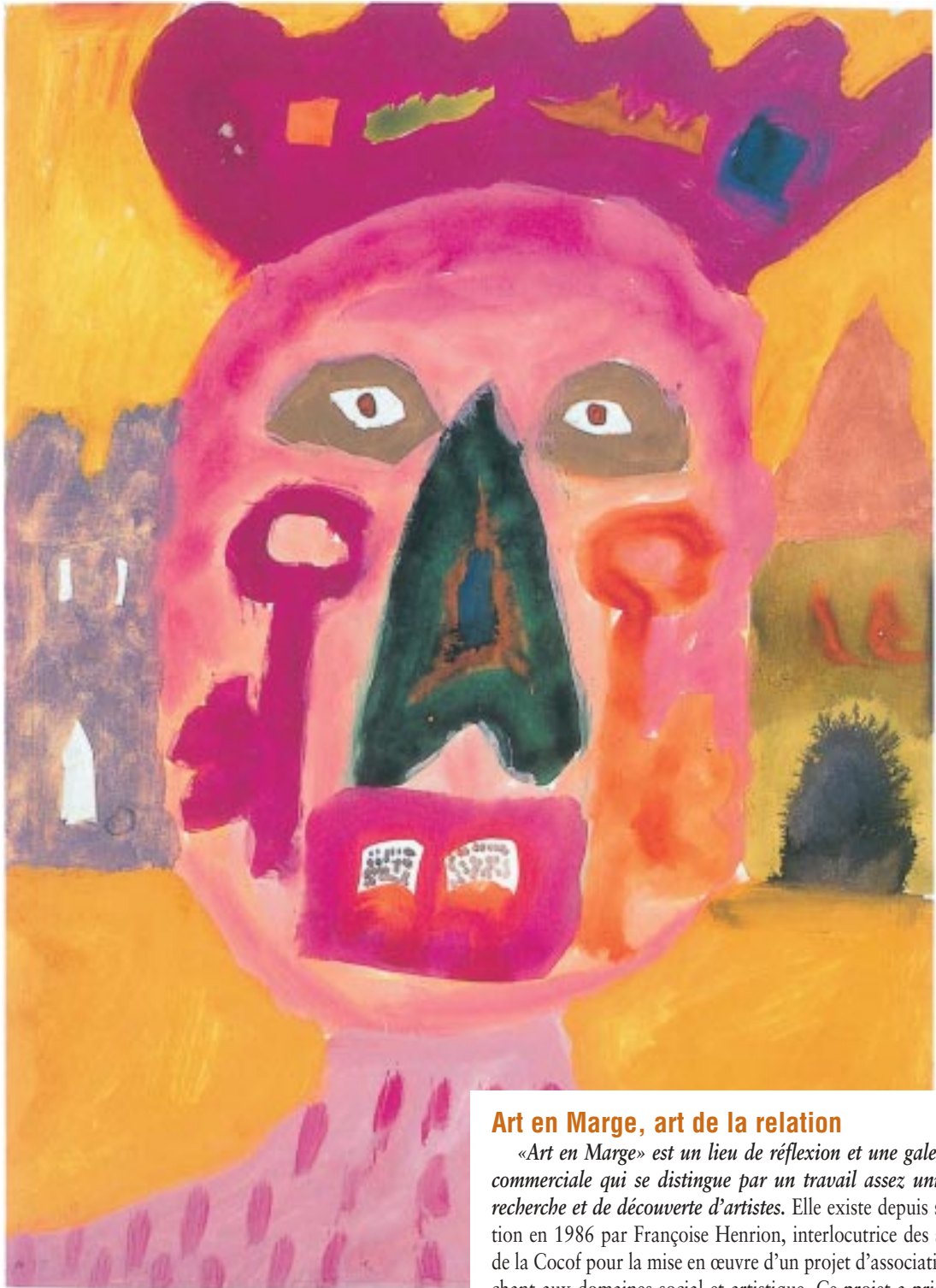
Les sujets atteints d'anomalies organiques, de malformations congénitales ou de lésions cérébrales, entre autres pathologies, sont en position de dépendance plutôt que de révolte féconde à l'égard de l'institution ou de la société. Il y a certainement plus d'artisans que d'artistes chez les personnes handicapées mentales qu'on occupe par la création d'objets dont il n'y a pas lieu de faire la promotion humanitaire ou paternaliste. *Mais ce sont ces créations qui éduquent un regard neuf.*

«Je crois qu'on a tort de tenir en Occident la folie pour une valeur négative, son apport m'apparaît au contraire vivifiant et souhaitable et mon impression n'est pas que la folie règne en excès dans nos mondes, mais qu'au contraire elle y fait trop défaut».



Yassir Amazine
crayons et bic sur papier - 36 x 28,5 cm





Krzysztof Opiola
gouache sur papier - 39,5 x 23,5 cm

...la galerie a privilégié les expositions d'œuvres
remarquables issues d'institutions dédiées
aux personnes handicapées mentales.

Art en Marge, art de la relation

«Art en Marge» est un lieu de réflexion et une galerie non commerciale qui se distingue par un travail assez unique de recherche et de découverte d'artistes. Elle existe depuis sa création en 1986 par Françoise Henrion, interlocutrice des services de la Cocof pour la mise en œuvre d'un projet d'association touchant aux domaines social et artistique. Ce projet a pris forme avec la volonté d'un lieu d'exposition permanente, la galerie est née et son emplacement a changé plusieurs fois. Depuis novembre 2002 et le départ à la pension de Françoise Henrion, sa direction artistique est assumée dans le quartier des Marolles par Carine Fol, historienne de l'art, en collaboration avec Olivier Bultiau.

Les pionnières Françoise Henrion et Brigitte Colin voyageaient, visitaient des ateliers au sein d'institutions situées en Belgique ou à l'étranger, et d'autres lieux inaccessibles au public où elles recevaient ou achetaient des œuvres qui les émouvaient. De là sont issus la collection d'«Art en Marge» et le questionnement sur les rapports entre art et handicap mental. Une collection volontairement itinérante qui s'enrichit sans cesse et un questionnement qui continue, lui aussi, à faire son chemin, touchant peu à peu un plus large public.

Dès le début, «Art en Marge» a confronté les travaux de personnes handicapées mentales et d'autres créateurs marginaux. Tous peuvent se rencontrer lors des vernissages, avec parfois l'un ou l'autre atelier au grand complet ; une expérience est partagée, des exclus sortent de l'ombre pour s'intégrer à une plus large communauté. Certains sont invités à venir de l'étranger. Progressivement, la galerie a privilégié les expositions d'œuvres remarquables issues d'institutions dédiées aux personnes handicapées mentales. Le choix des oeuvres restait rigoureux, guidé par l'intuition et la passion, sans trop de balises théoriques, la forte personnalité de l'artiste reflétée dans l'ensemble de son travail étant son critère principal. Mais l'ouverture à toutes les marginalités artistiques demeure indispensable à la vitalité de la galerie, à la richesse et à la diversité stupéfiante de ses expositions. Carine Fol, professionnelle pleine de projets et d'idées, tient par ailleurs à l'intégration de la galerie dans le quartier où elle se trouve (comités de quartier, ateliers, CPAS, écoles) et cette démarche-là, à elle seule, est révélatrice de la direction qu'elle entend donner à son travail. Un travail créateur de réseaux dynamiques...

Le choix des oeuvres restait rigoureux, guidé par l'intuition et la passion, sans trop de balises théoriques, la forte personnalité de l'artiste reflétée dans l'ensemble de son travail étant son critère principal.



Victor Cordier
feutres sur papier - 35 x 26 cm



Victor Cordier
feutres sur papier - 35 x 26 cm



Dominique Bottemanne - huile sur toile - 90 x 70 cm



Mohammed Mirabet - feutre et encre de chine sur papier
35,5 x 43,5 cm

Paul Duhem - gouache sur papier - 61 x 42 cm



«Art en Marge», asbl culturelle, est subsidiée par la Cocof, la Communauté Française et la Ville de Bruxelles. Elle n'a aucun contact au niveau fédéral. Le CPAS de Bruxelles lui demande un loyer quasiment symbolique et, pour réduire le prix de celui-ci, achète des oeuvres pour l'équivalent de 250 euros tous les mois. Avec ces oeuvres, qui se retrouvent dans des bureaux publics, il constitue une collection d'art en marge lui appartenant.

A l'actif d'«Art en Marge», au moins cinq expositions par an, sans compter une demi-douzaine extra muros; 75 **Bulletins** (un Bulletin est rédigé à l'occasion de chaque exposition), cinq numéros de la revue **Passages**, un **colloque** et un remarquable ouvrage quadrilingue, luxueusement édité en quadrichromie (250 illustrations couleur) par Carine Fol en mars 2003 et tiré à 2000 exemplaires cartonnés, au prix de vente de 30 euros. «**Art en Marge**» **Collection** présente cinquante portraits d'artistes, d'excellents textes liminaires, un historique du projet et une liste des artistes exposés. Environ 300 pages. Faute de circuit officiel de diffusion, nous vous recommandons de (vous) l'offrir!

Art en Marge

312 rue Haute à 1000 Bruxelles
Tél. 02/511.04.11
Ouvert du mercredi au vendredi de 12 à 18h
et le samedi de 11 à 16h.

CRÉHAM Bruxelles

12 rue Louis Coenen - 1060 Bruxelles
Tél. 02.537.78.02

Musée du Dr. Guislain

43, J. Guislainstraat - 9000 Gent
Tél. 09.216.35.95

Halle Saint-Pierre

2, rue Ronsard - 75018 Paris.

...cet enfant n'est pas vu comme "l'enfant du lignage". (...) aucun projet d'avenir n'est pensé pour lui. Il est sans statut, sans fonction et sans devenir social à l'intérieur de sa propre famille. Ce qui induit souvent des comportements démissionnaires de la part de parents qui, sans rejeter l'enfant, ne conçoivent pas l'utilité d'un projet thérapeutique.



des humains est commune à tous les parents, quelles que soient leurs origines, elle se double dans la migration des sentiments de culpabilité et de désarroi: fallait-il endurer l'épreuve de l'exil, et ce qu'elle implique comme transgression des origines, si c'est pour échouer à fonder une nouvelle lignée? Et puis comment s'y prendre à affilier l'enfant à un extérieur qui n'est pas le sien? Une des façons dont dispose les sociétés traditionnelles pour contourner cette difficulté qu'éprouvent les parents à inscrire l'enfant handicapé dans l'affiliation humaine, c'est de le penser comme étant de nature différente: enfant de Dieu, enfant de djinn, etc., et de procéder par conséquent à une série de procédures rituelles appropriées.

L'absence de représentations communes autour de la nature de l'enfant et de sa maladie rend délicat le travail clinique en situation transculturelle. La question de l'altérité, commune à toute prise en charge thérapeutique, y est posée de façon particulièrement aiguë. Il faut essayer donc, dans la mesure du possible, de prendre en compte les représentations ontologiques de l'enfant et les théories étiologiques que les familles ont quant aux troubles de l'enfant.

L'expérience a montré qu'en situation transculturelle, la prise en compte des patterns culturels, en l'occurrence ici les représentations ontologiques de l'enfant et les théories étiologiques du handicap, constituent de précieux leviers thérapeutiques. Cette ouverture d'esprit rend les familles réceptives aux arguments de la médecine moderne, et par voie de conséquence mobilisables autour de projet thérapeutique.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) AOUATTAH, A., "L'enfance maghrébine au rythme de quelques rites fondamentaux", dans Bulletin de Psychologie, 2001, tome 54 (1), 451, pp.55-61.
- (2) AOUATTAH, A., "Immigration maghrébine, maladie mentale et psychiatrie ou quand les immigrés emmènent leurs maladies", Annales Médico-Psychologiques, 2000, 158, n° 9, pp.693-701.

Service de Santé Mentale - D'ici et d'ailleurs asbl

Rue Fernand Brunfaut 18B - 1080 Bruxelles
Tél./Fax : 02 414 98 98

PROMOTION DE LA SANTÉ, VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

des personnes handicapées physiques

La problématique de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée physique se situe dans un champ individuel et social: en tant qu'individu, la personne est concernée dans ses émotions, ses relations et ses capacités cognitives; mais en tant qu'acteur social, elle doit, avec d'autres qui partagent ses conditions de vie et ses références culturelles et idéologiques, revendiquer ses droits au bien-être.

Les aspects individuels et collectifs de l'épanouissement affectif et sexuel de la personne handicapée physique sont indissociables l'un de l'autre: la sexualité, l'affectivité et le handicap revêtent des dimensions individuelles et sociales.

50

Nous vivons notre vie affective et sexuelle en fonction de notre propre évolution, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, en passant par l'adolescence; mais aussi en fonction de nos relations aux autres et du vécu des autres. L'autre, en tant qu'autre, est lui-même, comme nous le sommes, tributaire d'images collectives: des tabous, des idéologies, des représentations sociales. La dimension sociale entre, par ce biais, de plein fouet dans notre problématique de la vie affective et sexuelle: le regard que porte la société sur le handicap et sur la sexualité conditionnera, du moins partiellement, le vécu sexuel et affectif des personnes handicapées physiques.

Si la vie affective et sexuelle implique des prises de positions éthiques individuelles, elle implique également une éthique sociale: l'une et l'autre dépassent largement, dans la réflexion de sens, les apports des sciences de la nature et des sciences humaines. L'éthique sociale s'élabore essentiellement à partir d'actions collectives portées par des associations: elle revendique l'égalité de droit et de devoir pour des populations vulnérables, exclues ou marginalisées(1).

Dans le champ de la vie affective et sexuelle, la réflexion de sens s'impose au niveau de l'individu qui cherche l'épanouissement personnel et au niveau des groupes qui revendiquent des droits à l'épanouissement pour des populations particulièrement vulnérables aux tabous sociaux. L'articulation de la dimension individuelle et de la dimension sociale, dans

une perspective socio-politique, fait partie d'une évolution de la pensée qui pourrait poser des fondements d'une éthique en promotion de la santé. Si la vie affective et sexuelle fait partie du champ de la santé mentale, l'éducation affective et sexuelle et la promotion de la santé affective et sexuelle s'inscriraient dans le sillage de cette réflexion éthique, conforme aux nouveaux paradigmes en promotion de la santé: actions communautaires où les personnes concernées se réapproprient leur santé (empowerment), en développant des pratiques de groupes d'entraide et de respect des différences (peer counselling),

pour déboucher sur de nouvelles pratiques sociales qui mettent en œuvre les compétences de chacun en vue d'un mieux être individuel et collectif. **Dans cet esprit, nous tenterons de développer la réflexion selon une double articulation:**

- **d'une part**, resituer le paradigme de la promotion de la santé dans une perspective d'éthique sociale, fondée sur une réflexion épistémologique en sciences humaines;
- **d'autre part**, repartir de cette démarche pour situer la problématique de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques.

*...déboucher sur de
nouvelles pratiques
sociales qui mettent en
œuvre les compétences
de chacun en vue d'un
mieux être individuel
et collectif.*

(1) MERCIER M., & al. (sous la direction de), Grawez, M., Libion, F., Favresse, D., Jamin, J. & Barras, C. (2003). *Exclusion et sciences humaines. Exclusion en sciences humaines*. Recherche commanditée par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche scientifique de la Communauté française de Belgique.

Les deux parties de l'exposé s'articulent de manière dialectique: le cadre éthique et politico-social de la promotion de la santé devrait fonder notre réflexion concernant la vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques; cette réflexion devrait, à son tour, concrétiser notre approche d'une réflexion de sens et d'une réflexion éthique en promotion de la santé. **Dans cette double démarche, nous serons attentifs:**

- à l'évolution de la rationalité scientifique et le statut de la réflexion de sens;
- à l'impact d'une culture de la performance, de l'excellence et de l'individu, dans un contexte d'économie libérale;
- au rôle des représentations sociales, dans leur articulation avec la culture et les idéologies;
- à l'articulation entre la société civile et le décideur politique;
- à l'enjeu d'une éthique de la communication qui, dans le champ du handicap, respecte les déficiences, les différences et les compétences.

1. Réflexion de sens, rationalité scientifique et démocratie: vers une éthique de la promotion de la santé

La réflexion éthique et la réflexion de sens quant au paradigme de la promotion de la santé peuvent s'articuler autour de trois axes, que nous privilégierons ici:

- > Les évolutions de la pensée scientifique et technologique
- > les changements sociaux en matière d'idéologie de l'individu et de la performance
- > l'articulation des politiques publiques et des revendications des mouvements associatifs.

Dans ces changements, la société civile prend une place croissante entre les logiques du libéralisme économique et les logiques des décisions politiques.

1.1. Evolution de la pensée rationaliste: la raison dissociée

La Renaissance a vu se développer une rationalité qui s'est rendue indépendante de la tradition religieuse. Au sein même des traditions religieuses, des courants de rationalité différents, et parfois antagonistes, se sont développés, surtout en ce qui concerne les implications socio-politiques des religions.

A la Renaissance, par sa libération de la tradition, la raison s'est érigée en pensée autonome. Cette évolution a également entraîné des tentatives ultérieures de séparation de l'état, ou de la raison d'état, et de la religion, ou de la rationalité religieuse.

Cette séparation a peut-être fait prendre le risque d'une rationalité qui tourne sur elle-même sans plus de référence au sacré et au sens. Il est donc essentiel, tout en prônant l'autonomie de la pensée, de continuer à poser les questions de sens, tant au niveau symbolique qu'éthique.

La modernité a vu s'ériger les sciences comme référence de la raison. La science est source de progrès, définit le bien, met en place des régulations, se pose comme critère de vérité. Elle se situe comme l'horizon de la question du sens. Or, par cette démarche, nous prenons le risque d'une science sans conscience. Les technologies, résultats opérationnels des sciences, ont participé à cette évolution. Elles sont devenues leurs propres finalités et tout développement technologique, quel qu'il soit, a eu tendance à s'ériger en *bien pour l'humanité*. Dans ce sillage, les technologies et les sciences se sont sacrnalisées, notamment dans le domaine de la santé.

La perte des références du sacré, par la séparation de la raison et de la tradition, et la perte de sens, par le retournement de la raison sur elle-même, ont pu être les causes profondes de cette sacrnalisation des sciences et des technologies. Aujourd'hui, nous devons retourner à une réflexion éthique et aux questions de sens, philosophiquement fondées, pour mettre en question la sacrnalisation des sciences et des technologies. C'est là la seule manière de sortir du retournement des sciences sur elles-mêmes et de leur auto-justification.

Le libéralisme économique, dans sa forme justifiée scientifiquement, fait partie de ces sacrnalisations qu'il s'agit de remettre en question. De la même manière, l'ordre politique mérite d'être médiatisé par un ordre éthique qui en définit les limites, l'efficacité et les finalités. L'ordre économique et l'ordre politique devraient s'articuler dans l'ordre éthique. Cet ordre éthique serait porté par un système indépendant des deux ordres précédents: le système des idéologies collectives regroupées dans le mouvement associatif, qui constitue la société civile. La rationalité associative est peut-être une rationalité démocratique qui pourrait interpeller aussi bien l'ordre économique que l'ordre politique. Bien entendu, elle ne peut pas non plus s'auto-fonder et nécessite des débats et des réflexions qui débouchent sur des positions éthiques démocratiquement et collectivement concertées.



1.2. De nouvelles références transcendantes et leurs contradictions.

Différentes instances, porteuses de pouvoirs sociaux, se sont érigées en références transcendantes et ont été sacrnalisées. Dans certains cas en collusion, dans d'autres en opposition ou dans d'autres encore en référence ou en articulation avec le pouvoir religieux. Dans tous les cas, les sacrnalisations mènent à des contradictions qui les mettent en question en tant que références sacrées.

La société a été sacralisée par les positivistes tels Auguste Comte. Très vite, les limites de cette sacrnalisation ont été dénoncées. En effet, l'unicité sociale, la société une et indivisible, a été rapidement mise en question par le concept de lutte des classes. Dans la suite de la pensée marxiste, la société a été présentée comme fondamentalement divisée.

La montée du libéralisme économique et les mouvements sociaux de la fin du XX^{ème} siècle ont mis en évidence une idéologie de l'individu plutôt qu'une idéologie sociale. Le libéralisme économique puise, selon Max Weber(2), ses racines dans la pensée protestante, et l'individualisme semble issu en droite ligne du fondement même de la démocratie, dans le concept de liberté individuelle. On a prôné la liberté, parfois au détriment de l'égalité et de la solidarité. L'état a été lui-même mis en question par les excès du communisme et du libéralisme.

La sacralisation de la science est détrônée par les conflits entre experts, qui se réfèrent chacun au paradigme scientifique. La sexualité de son côté a été mise en question par les marginalisations, les perversions, les difficultés dans les couples. Ces sacralisations que l'on est en mesure de critiquer par les contradictions qu'elles soulèvent, sont stigmatisées dans des évolutions actuelles du monde social.

En effet, la société de la fin du XX^{ème} siècle est passée, notamment dans une révolution culturelle autour de la sexualité, d'une conception de l'obligation à une conception du désir, tel que l'a décrit Christiane Olivier dans *Filles d'Eve*(3). L'obligation du mariage et l'obligation d'avoir des enfants ont été battues en brèche dans les normes et les valeurs sociales, pour être remplacées par le désir qui se joue dans la relation amoureuse, d'où est issu le désir d'enfant. Cette mise au centre du débat de la notion

*C'est à travers la société civile
que de nouvelles solidarités, en
vue de plus d'équité et d'égalité,
pourront être trouvées.*

de désir a provoqué davantage de fluctuations, d'incertitudes, de déconstruction dans la stabilité familiale. Si la relation est fondée sur le désir, lorsque le désir se modifie, la relation peut disparaître. Plus de liberté individuelle et davantage de réponses aux désirs de l'individu entraînent une déstabilisation des structures familiales qui n'était pas observable dans la société de l'obligation.

La sociologie et la philosophie contemporaine ont mis en évidence que la société se fondait sur des normes de *performance et d'excellence*, telles que les proposent Alain Ehrenberg(4) et Vincent De Gaulejac(5). Ces notions de performance et d'excellence vont tout à fait dans le sens de la sacralisation des sciences et des technologies. De plus, ces deux concepts sont des moteurs essentiels pour un libéralisme économique fondé sur la concurrence et la loi de la jungle entre individus: il faut être le plus performant, le plus battant, le plus gagnant pour trouver sa place dans la société. Dans de telles conceptions, liées à l'individualisme et à la domination par la performance, les références éthiques sont mises à mal. Sur quoi fonder les solidarités et les égalités entre êtres humains dans une société où l'individualisme est prôné et où la domination de l'autre est hypervalorisée?

Seules des associations qui défendent des valeurs éthiques, au-delà du libéralisme économique (dans l'individualisme) et en deçà d'une sacralisation du politique (dans l'état), peuvent prétendre opérer des changements d'attitudes, des mises en question idéologiques en vue de modifier nos représentations sociales dénuées de sens éthique. C'est à travers la société civile que de nouvelles solidarités, en vue de plus d'équité et d'égalité, pourront être trouvées.

1.3. Libertés individuelles et libertés collectives

Les libertés individuelles risquent de se fonder sur des individualismes. L'utilisation des performances technologiques répond très souvent à cet individualisme: il n'y a pas de vue globale et pas de vue à long terme. La mondialisation fonde des intérêts individuels de puissances économiques et militaires. Le développement durable est délaissé à l'avantage des profits immédiats des plus puissants. De telles positions, dans l'utilisation des performances technologiques, fondées sur l'individualisme, ne répondent en rien à des fondements d'éthique sociale.

Les libertés collectives devraient prendre en compte l'intérêt commun tant dans l'espace que dans le temps. Elles devraient être portées par la société civile, qui est seule capable d'interpeller tant les pouvoirs économiques que les pouvoirs politiques. Des motivations individuelles, démocratiquement exprimées, peuvent se traduire en revendications de droits collectifs, par le biais du monde associatif, organisé dans la société civile. C'est ainsi que les problèmes de pollution, de mobilité, de dopage dans le sport, de marché de l'emploi, de respect des spécificités sexuelles sont autant d'enjeux sociaux qui doivent être relayés par un monde associatif qui traduit les libertés individuelles en libertés collectives. La démocratisation et la visée éthique ne peuvent être envisagées en dehors de débats qui confrontent des libertés individuelles, pour organiser des revendications collectives.

De tels objectifs ne peuvent être réalisés que dans un mouvement éthique qui se fonde sur **les communications, les dialogues, les débats entre citoyens pour déboucher sur un agir émancipatoire**, tel que le définit Jürgen Habermas(6).

1.4. Pour une éthique de la communication

Selon Jürgen Habermas, dans l'agir *observationnel*, la communication est de type scientifique. Le monde est objectivé dans la logique scientifique et dans des pratiques technologiques. C'est le discours scientifique qui fonde le rapport à l'autre et à la nature. Or, ce discours est objectivant par essence et ne tient pas compte d'enjeux liés aux dialectiques du débat. Même si les scientifiques confrontent leurs résultats, il n'y a pas entre eux de

(2) WEBER M., *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Plon, Paris, 1976

(3) OLIVIER C., *Filles d'Eve : psychologie et sexualité féminines*, Denoël, Paris, 1990

(4) EHRENBERG A., *Le culte de la performance*, Calmann-Lévy, Paris, 1991

(5) DE GAULEJAC V., AUBERT N., *Le coût de l'excellence*, Seuil, Paris, 1991

(6) HABERMAS J., *Théorie de l'agir communicationnel*, 2 volumes, Fayard, Paris, 1987

(7) FONTAINE P. (sous la direction de), *La connaissance des pauvres*, Les Editions Travailler le social, Louvain la Neuve, 1996

véritable débat, puisque les paradigmes dominants et normalisés définissent les modalités de relation aux objets étudiés.

Dans l'agir *communicationnel*, l'autre est pris dans sa réalité, dans sa différence. Cependant, la relation à son égard est souvent fondée sur la domination de l'initiateur de la communication. L'autre est repris dans la réalisation du désir de celui qui initialise la communication. En sciences humaines, il y a prise en compte de la subjectivité de l'autre, mais dans les interventions, ce sont souvent des professionnels et des détenteurs de savoir qui définissent les modalités à travers lesquelles l'autre est appréhendé. C'est le cas, par exemple, dans les interventions auprès des populations pauvres: les intervenants détiennent le savoir et

interprètent la réalité de l'autre, à partir de leur propre perspective et de leur propre manière d'aborder le réel.

Dans l'agir *émancipatoire*, l'autre est respecté en tant qu'autre, dans sa différence, mais aussi dans son pouvoir de définir sa propre réalité. Chacun peut exprimer ses émotions, ses désirs, ses idéologies, sa culture et les exprimer en les confrontant aux détenteurs du savoir scientifique. C'est le regard d'en bas, le regard de l'autre, qui est étudié par la science et qu'il s'agit de prendre en compte. C'est une telle perspective que nous défendons dans l'ouvrage collectif *La Connaissance des pauvres*(7), réalisé en collaboration avec le Groupe InterUniversitaire Recherche et Pauvreté (GIReP).





C'est dans cet esprit de l'agir *émancipatoire* que nous situons la revendication de liberté collective, pour définir des droits collectifs, assumés au sein du monde associatif, dans la société civile. Seule une représentativité associative des intérêts des différents individus peut être émancipatoire et démocratique. Au sein des associations, les individus agissent comme individus, vers des revendications sociales, dans l'intérêt de tous, avec le regard de tous.

C'est dans cet esprit que nous devons fonder la promotion de la santé, et notamment la problématique de l'éducation affective et sexuelle en général, des personnes handicapées physiques: il ne s'agit pas d'interventions éducatives individualisées, même si celles-ci tiennent compte de l'autonomie de l'autre et de sa capacité de réappropriation (empowerment); il ne s'agit plus uniquement d'éduquer les individus, mais aussi de mettre en place des conditions de communication qui font qu'ils s'apporment mutuellement des éléments favorisant l'épanouissement individuel et l'épanouissement collectif, dans un esprit d'entraide et de compréhension mutuelle (peer counselling). La démarche débouche sur des revendications socio-politiques, en faveur de la santé affective et sexuelle.

2. Vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques, dans une perspective éthique en promotion de la santé

L'enjeu est de prendre en compte les spécificités du vécu affectif et sexuel de la personne vivant avec un handicap physique, tout en reconnaissant l'ensemble des similitudes qu'elle partage, dans le domaine affectif et sexuel, avec tout un chacun. De plus, à l'encontre de stéréotypes liés aux représentations sociales du handicap, il s'agit de mettre en évidence la capacité de la personne handicapée physique à gérer elle-même sa vie affective, au même titre que les valides, et de faire valoir ses droits à une promotion de la santé sexuelle où elle est le premier acteur responsable du processus. Notre but est de respecter les différences en reconnaissant les similitudes, afin de créer de nouveaux liens sociaux, par lesquels nous sommes tous concernés, dans le champ de la sexualité.

Chacun a droit à une vie sexuelle et affective épanouissante; le droit aux relations de plaisir doit être respecté, pour tous, dans les sociétés démocratiques. **En matière de vie sexuelle et affective, les personnes handicapées ont droit à la liberté, à l'égalité et à la reconnaissance.** De tels présupposés éthiques peuvent, à notre avis, trouver des fondements dans une réflexion critique menée à partir des sciences biologiques, des sciences humaines et des sciences médicales.

*Notre but est de respecter
les différences en reconnaissant
les similitudes, afin de créer
de nouveaux liens sociaux,
par lesquels nous sommes tous
concernés, dans le champ de
la sexualité.*

Dans ce qui suit, nous mettrons brièvement l'accent sur quelques éléments:

- le corps et les comportements sexuels, dans leurs aspects fonctionnels, psychologiques et sociaux;
- la réadaptation fonctionnelle, dans son ouverture à la vie sexuelle et affective;
- le changement des représentations sociales de la sexualité des personnes handicapées, en tant que condition d'une approche éthique qui tient compte des déficiences, des différences et des compétences de chacun.

Nous insisterons sur l'importance des associations qui regroupent des personnes directement concernées par le handicap et des professionnels qui mettent en œuvre, ensemble, des perspectives de prises de responsabilité des personnes handicapées elles-mêmes dans les processus de sensibilisation, de réflexion et de formation. Ces associations ont pour rôle de définir des positions éthiques

*Le corps
fonctionnel
de l'être humain
est le corps qui est
outil d'échanges,
de transformations
et d'adaptations.*

2.1. Corps et comportements sexuels

Nous pouvons lire le corps de la personne handicapée à partir de trois regards:

- l'approche fonctionnelle,
- l'approche émotionnelle et communicationnelle,
- l'approche sociale.

Si nous abordons la sexualité et les comportements sexuels, nous retrouverons des niveaux analogues:

- la dimension biologique,
- la dimension psychologique (émotionnelle, relationnelle et cognitive),
- la dimension sociale (culturelle, idéologique, symbolique institutionnelle et de représentations sociales).

Le corps fonctionnel de l'être humain est le corps qui est outil d'échanges, de transformations et d'adaptations.

En tant qu'outil d'échange, le corps permet à l'être humain de recevoir, d'émettre et d'échanger des informations avec d'autres. De plus, sa capacité locomotrice lui permet de se déplacer vers l'autre, de le toucher et d'être touché par lui.

Par sa capacité motrice, le corps est un outil de transformation de l'environnement. Il peut créer des outils et se prolonger pour agir sur autrui et sur le milieu. Il peut aussi être transformé par autrui et subir les transformations de l'environnement. Nous posons des actes interactifs.

Le corps est également un moyen d'adaptation. C'est lui qui constitue l'intermédiaire qui nous permet de développer des comportements adaptatifs qui permettent la survie et le bien-être. Les conduites d'alimentation, de reproduction, de maternage, de territorialité, d'exploration... se déroulent grâce à une structuration du corps, qui, via l'organisation des comportements, grâce au système nerveux central, est un lieu d'interaction avec l'environnement. Si, chez l'animal, nous retrouvons cette capacité d'adaptation, chez l'homme, grâce aux dispositions corporelles et neurologiques, le corps est en plus un outil de bien-être, lieu d'expression et de regard social. Cette différence fondamentale entre l'homme et l'animal apparaît quand on aborde le comportement de reproduction et la sexualité.

La sexualité humaine est faite de comportements, avec leurs dimensions intérieures et extérieures, qui se déroulent à différents niveaux d'intégration: la reproduction, les émotions et la communication, les représentations et les processus sociaux.

Chez l'homme comme chez l'animal, le fondement biologique du comportement de reproduction est présent. L'être humain développe l'accouplement pour se reproduire, tout comme l'animal développe le coït pour la reproduction. Cependant, chez l'animal, l'ensemble de ce comportement est déterminé par la mécanique génétique et biologique. Chez l'être humain, d'autres dimensions sont présentes: la sexualité est le développement de comportements pour l'accouplement et le plaisir sexuel. Ce qui fait la différence, ce sont les dimensions émotionnelles, relationnelles et cognitives, ainsi que la distanciation par rapport à la reproduction.

La dimension émotionnelle se marque tant dans le développement psychologique de l'être humain (enfant et adolescent) que dans les pathologies liées à la sexualité. Le développement psychologique nous montre que, dès le stade oral, une relation de plaisir auto-érotique et immédiat se déroule chez l'enfant à l'égard de sa mère. Le stade anal, ou d'acquisition de la propreté, marque à la fois le plaisir égocentrique, le plaisir différé et le plaisir altruiste. L'oedipe fait passer l'être humain de l'égocentrisme à la prise de conscience de l'identité sexuelle, à l'interdit de l'inceste et à la recherche d'un plaisir relationnel qui tient compte de la différence de l'autre. L'adolescence prolonge cette recherche d'identité et le développement de relations vers l'hétérosexualité et la relation de couple: relation à la fois égocentrique et altruiste, où la différence de l'autre est reconnue et où l'identité de chacun est prise en compte.

Ces évolutions marquent les dimensions émotionnelles et relationnelles de la sexualité humaine: dimensions qui dépassent largement la mécanique reproductive. La dimension cognitive vient compléter cette sortie du mécanisme biologique et l'être humain est tenu de prendre des positions réflexives, avant tout d'ordre éthique, dans le champ de sa sexualité.

L'éducation affective et sexuelle et la réflexion éthique nous montrent à l'évidence cette nécessité de gestion cognitive de la sexualité chez l'être humain, étant donné que celui-ci échappe au déterminisme de la reproduction.

Les pathologies sexuelles, que nous n'aborderons pas en détail ici, viennent à leur tour mettre en évidence les dimensions émotionnelles et relationnelles de la sexualité: autant les pathologies qui empêchent le plaisir sexuel que les perversions qui le détournent. Ces pathologies mettent en évidence la dimension de bien-être et de plaisir qui dépassent largement le comportement de reproduction: l'être humain exerce l'accouplement pour son bien-être et non pas uniquement pour se reproduire. Il doit assumer cognitivement cet acte de plaisir, ce qui le place en situation de responsabilité par rapport à sa sexualité. Cette caractéristique lui donne en outre une capacité de gérer la sexualité, même quand il y a des difficultés biologiques à l'assumer à cause d'un corps fonctionnel déficient.

Comme le corps, la sexualité revêt également des dimensions sociales: culturelle, idéologique, religieuse, sociopolitique et éthique; chacune de ces dimensions est assumée dans le champ des représentations sociales. Nous nous contenterons ici d'évoquer brièvement les caractéristiques sociales liées aux fonctionnements de notre société occidentale et des milieux sociaux, normalisés et moyens, qui structurent nos habitudes sociales(8).

D'un point de vue culturel, la sexualité est liée à une société technologique: la contraception a permis de différencier définitivement sexualité et reproduction. Par ailleurs, comme nous l'avons déjà expliqué, nous sommes dans une société de la performance et de l'excellence où la sexualité elle-même doit être performante. En outre, nous sommes passés d'une société de l'obligation à une société du désir: obligation du mariage versus désir d'amour; obligation d'enfants versus désir d'enfants. L'ensemble de ces dimensions culturelles détermine les images que nous avons de la sexualité et les questionnements éthiques qu'elles posent.

D'un point de vue idéologique, les rapports homme-femme, les liens de couple, les désirs d'enfants, varient d'un groupe social à l'autre: les différentes classes sociales véhiculent des images relatives aux relations de couple et à la parentalité(9).

Les institutions religieuses, l'art et les institutions politiques véhiculent des opinions, des croyances et des attitudes qui déterminent, en même temps que la culture et les idéologies, nos représentations sociales de la sexualité. En effet, les représentations sociales (croyance, opinion, attitude), déterminent nos actions et sont déterminées par elles. Le regard social engendre les orientations de nos relations à notre corps et à notre sexualité(10).

2.2. Corps mutilé et spécificités des interventions en réadaptation

Nous avons rappelé que le corps humain est fonctionnel, émotionnel et communicationnel, social et représenté socialement. Lorsque le corps est déficient (mutilé par les déficiences), ces différents niveaux corporels interviennent: le corps est mutilé, psychologiquement blessé, regardé comme socialement différent, marginal et exclu.

Le corps mutilé subit des déficiences et des incapacités fonctionnelles: dans le champ des échanges sensoriel et moteur, de la mobilité et de la motricité, de la transformation et de l'adaptation à l'environnement. Il s'agit d'altérations que l'on peut qualifier de techniques, qui engendrent des blessures psychologiques.

Ce corps mutilé est psychologiquement altéré: il est vécu par le sujet comme une **blessure émotionnelle qui engendre le choc, le déni, la révolte, la dépression et, au bout de tout un travail psychologique, l'acceptation et l'ajustement à la situation nouvelle.** Ce corps altéré est blessé dans les émotions, les relations et la communication à l'autre. Il est source de souffrances et recherche de plaisir, tentatives d'ajustement et vécu d'échecs intersubjectifs, tentatives de progrès et source de désespoir.

Ce corps est trop souvent socialement rejeté. Le regard de soi-même et le regard des autres, les représentations sociales autour du handicap, les représentations liées aux conceptions de la



beauté et de la laideur corporelles sont autant de sources d'exclusion et de marginalisation. Il s'agit de sensibiliser les personnes handicapées elles-mêmes et de changer le regard qu'elles ont sur leur propre corps, tout en modifiant les représentations du grand public à l'égard des mutilations: c'est là tout l'enjeu de campagnes telles celles de Pro Infirmis(11).

Les interventions en réadaptation fonctionnelle devraient prendre en compte les différents niveaux de vécu du handicap, tels que nous venons de brièvement les rappeler: le niveau fonctionnel, le niveau psychologique et le niveau social. Le paradigme de la réadaptation fonctionnelle par **la règle des trois R**, peut aller dans ce sens: Réadaptation fonctionnelle, Rééducation fonctionnelle et Réinsertion sociale(12).

La réadaptation fonctionnelle qui s'intéresse au champ de la sexualité adopte ces différents niveaux d'intervention(13). La réadaptation fonctionnelle tente de rétablir, par différentes techniques, des mécanismes liés à la sensibilité et à la motricité dans le champ de la sexualité. Il s'agit de **fournir à la personne des techniques et des moyens qui lui permettent de vivre sa sexualité, avec ses propres spécificités, ses propres compétences et ses propres limites.**

La rééducation fonctionnelle consisterait à agir aux niveaux émotionnel, relationnel et au niveau des apprentissages à une vie sexuelle différente. Il s'agit d'aider la personne à découvrir des nouveaux bien-être émotionnels dans la sexualité, à développer des types de communications et de types de relations à son partenaire qui soient source de plaisir pour les deux.

Il s'agit également de lui apprendre, ainsi qu'à son partenaire, à vivre de nouvelles formes de plaisir et de bien-être sexuel: développer une éducation affective et sexuelle spécifique qui tienne compte des déficiences, des incapacités et des désavantages, en repartant aussi des efficacités, des capacités résiduelles et des



avantages dont le couple dispose encore. Il s'agit de rétablir des relations sexuelles et sexuées compte tenu des nouvelles données relationnelles.


Au niveau du corps social, la réinsertion sociale implique des changements d'images et de représentations. Il ne s'agit plus seulement de réintégrer et de réinsérer professionnellement, mais aussi de mettre en place des moyens d'épanouissement affectif et sexuel socialement reconnus. Des changements de mentalité, de représentations, ainsi que d'images liées au handicap et à la sexualité, doivent être collectivement pris en charge. Tant dans la population, que chez les tiers et chez les personnes handicapées elles-mêmes, des changements de représentations sociales doivent pouvoir être envisagés: des tabous doivent être dépassés et de nouvelles réflexions éthiques, relatives aux normes et aux valeurs sociales, devraient pouvoir être développées. Dans ce champ s'inscrit toute la problématique de l'aide directe aux personnes handicapées.

2.3. Handicap, sexualité et éthique de la communication

L'approche médicale et technologique découle immédiatement de l'analyse menée dans le point précédent. Les médecins réadaptateurs qui s'intéressent à la sexualité de la personne handicapée sont amenés à faire des recherches et à développer des pratiques susceptibles d'aider la personne à retrouver un épanouissement sexuel. Il s'agit de repartir des déficiences, compte tenu des efficacies restantes, pour mettre en place des techniques médicalisées qui donnent de nouveaux moyens de vivre sa sexualité.

Une telle approche médicalisée ne suffit pas: la médecine et la psychologie de la réadaptation doivent faire prendre conscience des différences; la personne handicapée a le droit de vivre sa sexualité avec ses propres spécificités, dans sa différence.

L'action éducative, en matière de vie sexuelle et affective, doit tenir compte des désirs exprimés par la personne handicapée elle-même. Ce sont les personnes concernées par le handicap qui doivent exprimer leurs spécificités, dans la recherche de plaisir et de bien-être sexuel.

suite page 51 

- (8) BOURDIEU P., *La distinction : critique sociale du jugement*, les Editions de Minuit, 1979.
- (9) NEUBURGER R., *Nouveaux couples*, éd. Jacob, Paris, 1997
- (10) DELVILLE J. et MERCIER M., *Sexualité et handicap*, in *Manuel de psychologie des handicaps*. Sémiologie et principes de remédiation (sous la direction de RONDAL J.A. et COMBLAIN A.), Mardaga, 2001
- (11) Cette campagne développée en Suisse a fait l'objet d'affichage provocant et interpellant dans les grandes villes. Pourquoi ne pas envisager de telles actions en Belgique ? Voir à ce sujet www.proinfirmiss.ch
- (12) HESBEEN W., *La réadaptation – Aider à créer de nouveaux chemins*, éd. Seli Arslan, Paris, 2001
- (13) voir la communication de KIEKENS C., lors de la journée d'études «*Féminité et handicap*», Handicom, Charleroi, octobre 2002



Le regard de soi-même et le regard des autres, les représentations sociales autour du handicap, les représentations liées aux conceptions de la beauté et de la laideur corporelles sont autant de sources d'exclusion et de marginalisation

Il ne faut pas ramener les différences à des inégalités entre éducateur sexuel, sexo-pédagogue, médecin, chercheur et personne directement concernée par le handicap(14).

A un niveau social, il s'agit de **changer les regards et les représentations sociales**. La problématique est ici celle de l'inclusion et de la participation sociale des personnes handicapées.

Autant elles ont droit à l'accessibilité architecturale et culturelle, à une vie professionnelle non discriminatoire, à l'accès à la scolarité, autant elles ont droit à une reconnaissance de spécificités dans le domaine affectif et sexuel. **En tout premier lieu, il s'agit de reconnaître le désir sexuel des personnes handicapées et de mettre en œuvre les moyens pour qu'elles aient accès à la satisfaction du désir**. C'est là la condition d'une vie affective épanouie, dans les relations et la prise de conscience de leur propre identité(15). Dans le champ de la reconnaissance sociale, l'affectivité et la sexualité sont indissociables: les personnes handicapées sont d'abord des êtres sexués, avant d'être handicapés. Il s'agit d'éviter le mythe de Peter Pan: les personnes tributaires de

déficiences et d'incapacités ne restent pas d'éternels enfants auxquels l'accès à la vie affective et sexuelle d'adultes est interdite¹⁶. Pour qu'une véritable reconnaissance soit effective, il s'agit à la fois de changer les représentations sociales et de mettre en place des politiques sociales garantissant le droit de la personne handicapée à une non-discrimination du point de vue affectif et sexuel. Via les associations, les personnes handicapées elles-mêmes doivent être les acteurs porteurs des revendications permettant de modifier les représentations et les rapports sociaux discriminatoires et marginalisants. Les normes et les valeurs qui sous-tendent un tel point de vue posent d'emblée la question éthique en matière de réadaptation fonctionnelle, d'éducation fonctionnelle et de réinsertion sociale.

Le développement que nous venons de proposer à propos de la réadaptation fonctionnelle, allant de l'approche médicalisée, en passant par l'approche psychologique, pour déboucher sur l'analyse sociale, évoque directement la question de la commu-



nication telle qu'elle est abordée à partir de Jürgen Habermas(17). En effet, les trois niveaux définis par l'auteur nous permettent de nous situer dans une éthique de la communication pour aborder les déficiences, les différences et les compétences affectives et sexuelles des personnes handicapées physiques.

- *L'agir observationnel* de l'éthique de la communication serait le point de vue objectivant de l'**approche médicale et technique**. La personne handicapée est abordée dans sa déficience et il s'agit, par des techniques adéquates, de lui rendre des possibilités mécaniques d'accès à la reproduction et au plaisir sexuel. Si ce passage paraît nécessaire dans une démarche de réadaptation fonctionnelle, il n'est certes pas suffisant. Les palliatifs des déficiences n'épuisent pas l'ensemble des niveaux d'intervention. En outre, ils se situent dans une démarche objectivante, exigeant une rigueur scientifique et des performances techniques, mais

qui ne tiennent pas fatalement compte de la relation soignant-soigné et de la nécessité de prise en charge de dimensions émotionnelles et relationnelles de la sexualité de la personne handicapée.

- *L'agir communicationnel* est, à notre sens, davantage orienté vers l'**approche émotionnelle et relationnelle** de la sexualité, telle que nous avons tenté de brièvement la décrire. Il s'agit de tenir compte du plaisir sexuel dans la relation intersubjective et de la dimension sexuée des interventions y compris dans la relation éducateur-éduqué, médecin-patient. Le fait que le médecin réadaptateur soit, par exemple, un homme ou une femme, qui intervient auprès d'un homme ou d'une femme, n'est pas neutre. Par ailleurs, il faut être conscient que l'intervenant risque de garder le pouvoir, aussi bien dans l'approche médicalisée que dans l'approche éducative, s'il ne tente pas de mettre en question les tenants et les aboutissants de la relation thérapeute - patient, dans le champ de la vie affective et sexuelle. Le patient reste tributaire de l'action du thérapeute, si celui-ci ne rétablit pas une relation égalitaire: reconnaître à l'autre le pouvoir de spécifier lui-même et de définir personnellement les enjeux émotionnels et relationnels de sa propre sexualité, vécue comme différente. Le professionnel valide (médecin, thérapeute, éducateur) ne peut pas rester supérieur et considérer que la différence est un rapport inégalitaire. En définitive, c'est la personne handicapée elle-même, dans un agir communicationnel, qui doit revendiquer, en tant qu'acteur social, les spécificités et les enjeux de sa propre sexualité. Dans une telle perspective, il s'agit de repenser, en profondeur, le rôle du tiers, lorsque celui-ci est amené à intervenir dans la sexualité de la personne handicapée; parfois même dans la relation de cette personne à son propre partenaire(18).

- *L'agir émancipatoire* exige la **prise en compte de l'enjeu**, pour chacun, **dans l'intervention** en matière de vie affective et sexuelle. Tant le contexte social que les attitudes, les opinions, les croyances du professionnel (tiers) et de la personne handicapée interviennent dans l'intervention thérapeutique. Chacun doit faire une démarche émancipatoire, où il se remet lui-même en question, en évaluant l'enjeu pour chaque acteur de son implication dans le processus d'intervention. Les personnes handicapées et les professionnels s'émancipent et se mettent en jeu, ensemble, dans l'éducation et les pratiques affectives et sexuelles qu'ils

suite page 51 

(14) C'est tout l'enjeu poursuivi par l'association SEHP (Sexualité Et Handicap Physique): professionnels et personnes concernées par le handicap peuvent œuvrer ensemble dans les recherches, les formations, les sensibilisations et les revendications des droits à une vie affective et sexuelle épanouissante. Adresse de contact en Belgique: Centre Handicap et Santé, 61, rue de Bruxelles à 5000 Namur. Tél. 081 72 44 35 ou 30. E-mail : mme@psy.fundp.ac.be

(15) SOULIER B., *Aimer au-delà du handicap. Vie affective et sexuelle du paraplégique*, Privat, Toulouse, 1994. Voir aussi DOLSKY F., *Comme un pingouin sur la banquise*, Balland, 1990.

(16) Voir à ce sujet LACHAL R-P: *La sexualité des handicapés sort difficilement de la clandestinité* in Le Monde du 22 octobre 2002.

(17) HABERMAS J., op cit

(18) AGTHE C., VATRE F., *Du Cœur au Corps: formons-nous, puis... formons-les!*, programme de formation des professionnels en éducation et enseignement spécialisés, soignants et thérapeutes. Prix suisse 2001 de Pédagogie Curative.

développent dans l'intervention de réadaptation. Chacun doit transformer son regard et sa propre sexualité, en développant lui-même ses propres compétences, pour qu'une relation égalitaire et réellement émancipatoire soit vécue. Ceci implique entre autres un changement fondamental du regard social de l'ensemble des acteurs. Une prise de conscience que nous sommes dans une société de performance et d'excellence, dans laquelle la personne mutilée ne répond pas d'emblée aux critères de compétences attendues et est perçue en termes de manques, d'incapacités, de désavantages. Or, dans leur sexualité, aussi bien les professionnels que les personnes handicapées sont toujours confrontés à des manques: **le désir sexuel lui-même est l'expression d'un manque. L'enjeu social et éthique est de reconnaître, de part et d'autre, les manques et les compétences de chacun.** C'est à cette condition que chacun se met en jeu avec sa propre sexualité et développe une attitude émancipatoire: professionnels et personnes concernées par le handicap œuvrent ensemble pour développer des compétences utiles à l'épanouissement affectif et sexuel, individuel et social.

3. Conclusion et perspectives

Dans le champ de la promotion de la santé, il s'agit de retrouver à partir des individus, à travers le monde associatif et la collaboration avec les services publics, une éthique de la communication émancipatoire qui tienne compte des libertés et des désirs individuels, ainsi que des libertés et des désirs collectifs. Nous devons prendre en compte les intérêts des plus vulnérables, en tenant compte de leurs visées particulières et de leurs différences, à partir du monde associatif et des services publics, pour développer des politiques d'intérêt commun(19). Nous devons agir comme individu, sur des situations sociales, dans l'intérêt de tous, en nous regroupant dans une perspective de débat démocratique.

Le rôle de la société civile est indéniable dans ce domaine(20): elle prend sa place entre la décision politique d'une part et la logique de l'économie de marché d'autre part.

Nous avons tenté de concrétiser cette approche d'une position éthique en promotion de la santé, dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques: les niveaux de perception du corps et de la sexualité, les articulations du paradigme de la réadaptation fonctionnelle, les niveaux de positions éthiques, impliquant des personnes handicapées physiques comme acteurs de revendications socio-politiques.

Les trois niveaux d'approche du corps, que nous avons tenté de mettre en évidence, nous ont permis un essai de clarification des niveaux d'intervention. Peut-être sommes-nous arrivés à articuler quelque peu l'approche médicale de la déficience, l'approche psychologique de la différence et l'approche sociale à mettre en œuvre pour respecter les compétences des personnes handicapées et des professionnels.

Le comportement sexuel lui-même revêt des dimensions qui correspondent à ces différents niveaux de l'approche corporelle en général, et de l'approche de la personne handicapée physique en particulier. La sexualité comprend, elle aussi, des aspects fonctionnels, des aspects psychologiques et des aspects sociaux.

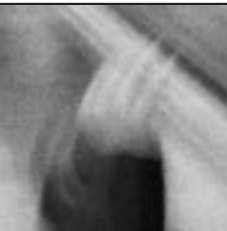
L'enjeu est de changer nos représentations sociales de la personne handicapée, de sa vie affective et de sa vie sexuelle, pour déboucher sur une approche de réadaptation fonctionnelle qui tienne compte d'une éthique de la communication, cette éthique de la communication comprenant elle-même un agir objectivant qui tient compte des déficiences, un agir communicationnel qui tient compte des différences et un agir émancipatoire qui tient compte des compétences.

Dans les pratiques, il s'avère indispensable que les personnes handicapées puissent prendre leurs responsabilités en matière de vie affective et sexuelle, au sein des processus éducatifs, ainsi que dans le champ des revendications politiques et sociales.

Les méthodes mises en œuvre doivent être émancipatoires et les associations qui interviennent dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées doivent mener des actions sociales où les personnes concernées par le handicap, en collaboration avec les professionnels, sont acteurs de changements, de formation, de sensibilisation et d'éducation.

(19) Lors de l'élaboration d'une charte concernant la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, c'est là l'objectif poursuivi par le Service Bruxellois francophone pour les personnes handicapées, l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées et des associations représentatives. Cette charte peut être consultée sur le site de l'AWIPH: www.awiph.be

(20) LAURENT Ph., *L'émergence d'une société civile internationale*, in *La société civile et ses droits*, sous la direction de FRYDMAN B., éd. Bruylant, à paraître.



...chacun se met en jeu avec sa propre sexualité et développe une attitude émancipatoire: professionnels et personnes concernées par le handicap œuvrent ensemble pour développer des compétences utiles à l'épanouissement affectif et sexuel, individuel et social.

Handicap et...

ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ DE PREMIÈRE LIGNE

La prise en charge des personnes handicapées en première ligne de soins est un facteur d'intégration dans la cité. Nombre d'entre elles pourtant semblent être suivies exclusivement en milieu spécialisé.

Il y a longtemps, Robert (1) a perdu l'usage de ses jambes dans un accident de voiture. Si longtemps que pour tuer le temps, il a pris goût aux antidouleurs puissants, même quand la souffrance physique se laisse oublier. C'est ainsi que l'héroïne est devenue son amie. Une amie dont il voulait se débarrasser. Il a entamé un traitement de substitution avec aide psychologique qui lui a permis de vivre un moment sans drogue.

Un jour, le propriétaire de son immeuble est mort, ses fils ont vendu la maison et il a fallu déménager. Plus moyen de venir en chaise roulante à la consultation chaque semaine: le métro voisin n'a pas d'ascenseur et les escalators sont en panne un jour sur deux. Sa fierté lui dicte de refuser un suivi à domicile: «*je suis handicapé, pas impotent!*» Je lui ai donné des adresses accessibles pour poursuivre son traitement à proximité de son nouveau domicile. Quelques mois plus tard, j'ai appris par hasard qu'il est mort d'overdose.

Impossible de savoir si, sans son déménagement, Robert aurait connu un autre destin. Sa triste histoire nous dit la complexité de la relation de soins, qui implique des paramètres aussi disparates que la qualité du contact entre les partenaires de cette relation et le simple accès physique aux lieux de soins.

L'apport de la première ligne de soins

Alors se pose la question: Robert aurait-il échappé à l'overdose s'il avait marché? Leurs «*particularités*» font-elles que les personnes handicapées sont soignées différemment des autres?

Pour aborder cette question, nous avons exploré les rapports entre la première ligne de soins de santé et les personnes handicapées. Le choix de cet angle d'approche repose sur le fait que l'accès aux soins de première ligne constitue un critère important de qualité de la vie.

Le terme première ligne de soins de santé recouvre tout ce qui a trait à des soins de santé ambulatoires (le patient reste dans son milieu de vie), non spécialisés (tous les problèmes de santé peuvent y être abordés en premier recours et dans leur intrication multifactorielle: où Robert aurait-il pu parler à la fois de sa toxicomanie et de ses autres problèmes?).

...l'accès aux soins de première ligne constitue un critère important de qualité de la vie.

L'approche y est centrée «santé» sans se réduire à la maladie, elle est globale (tenant compte d'un maximum de déterminants de la santé, y compris les déterminants non médicaux) et continue (le patient y est suivi dans son histoire et pas morcelé dans ses différentes pathologies).

La première ligne est accessible à tous points de vue: proximité géographique (soignants «du quartier», médecins «de famille»...), temporelle (elle assure une permanence), psychologique (elle s'occupe des personnes avant de se focaliser sur des organes), culturelle (la distance socio-culturelle est moindre avec un intervenant qu'on peut croiser tous les jours). Elle est d'un abord financier aisé et intègre dans ses interventions les questions de prévention et de promotion de la santé. Enfin, elle joue un rôle de synthèse des problématiques, de transmission d'information et de coordination entre les différents intervenants de santé. Toutes ces qualités (2) expliquent que la première ligne de soins participe à la qualité de la vie et constitue la voie d'entrée la plus efficace dans le système de soins.

On peut considérer que si une catégorie de la population ne bénéficie pas de ces services, elle subit une discrimination. **Les personnes handicapées ont incontestablement besoin de soins spécialisés** (deuxième et troisième lignes) **répondant à leurs problèmes spécifiques pour lesquels la première ligne n'est pas qualifiée. Inversement, la première ligne de soins offre une approche susceptible de favoriser l'intégration des handicapés** dans la cité.

Qu'en est-il donc des contacts des personnes handicapées avec la première ligne de soins?

* médecin généraliste - maison médicale Norman Bethune

(1) Le nom est fictif.

(2) Cette description peut paraître idyllique: c'est pourtant à ces critères que doit répondre la première ligne de soins. L'écart avec la réalité s'explique par différents facteurs: les choix politiques, les flux de financement, les modalités de la formation des soignants en vigueur depuis l'expansion de notre médecine moderne ont favorisé le développement des soins spécialisés et hospitalocentrés. L'évolution sociologique récente des pays occidentaux (foi dans la science et le progrès, paradoxe du développement de l'individualisme et de la déshumanisation des rapports...) a conforté cette tendance. Toutefois, on remarque depuis quelques années une volonté (timide) de revalorisation de la première ligne de soins...

Une situation disparate

Nous avons posé cette question à 23 maisons médicales (3) et à une douzaine de soignants de première ligne exerçant en pratique privée (4) sur le territoire bruxellois. L'entretien s'est déroulé de manière ouverte afin de laisser chacun développer sa perception. Les estimations données ci-après ont une valeur qualitative et non quantitative: peu de données chiffrées sont disponibles, et ce non pas à cause d'un défaut de systématisation, mais en raison de l'imprécision du concept de handicap.

Les soignants considèrent comme handicapée toute personne présentant une pathologie chronique ayant des répercussions sur sa vie privée ou professionnelle. Ils incluent ainsi parmi les handicapés, entre autres exemples, la personne âgée souffrant d'arthrose avancée qui l'oblige à déménager dans un appartement dépourvu d'escaliers, le malade cardiaque ou pulmonaire dont l'essoufflement réduit l'aire de déplacement, la personne présentant une affection psychiatrique qui nécessite une prise en charge familiale, ou même le patient en phase terminale. Plusieurs ont considéré les personnes très âgées vivant seules comme handicapées, citant le besoin d'un appareil de télé-secours comme critère. Dans cette optique, les soignants de première ligne considèrent qu'ils soignent beaucoup de personnes handicapées, évaluant leur nombre à minimum 10% de leurs patients. Ce chiffre rejoint celui de 8% de bruxellois bénéficiant d'une allocation pour personne handicapée (5).

Par contre, quand on invite les soignants à préciser combien de patients ayant un handicap défini sont pris en charge à leur niveau, le nombre s'effondre, et souvent ils sont capables de décrire le(s) cas et de donner son nom (6). Nous leur avons proposé de se restreindre aux catégories suivantes:

- > personnes handicapées moteur ayant besoin de l'aide d'un matériel adapté pour tout déplacement y compris à domicile (chaise);
- > personnes handicapées sensorielles (sourds et mal-entendants lourds, aveugles et mal-voyants lourds);
- > personnes présentant une arriération mentale moyenne à lourde;
- > personnes gravement handicapées au plan psychiatrique.

Les soignants «solo» déclarent recevoir en consultation ou rendre visite à 1 à 6 personnes rentrant dans ces catégories (chiffres extrêmes cités; moyenne 4). Ces chiffres représentent nettement moins de 1% de la population suivie par ces soignants. Il s'agit soit de patients habitant dans le proche voisinage, soit appartenant à des familles dont la majorité des membres sont suivis par le médecin. Toutes ces personnes handicapées disposaient d'un suivi en milieu spécialisé et ont eu recours au soignant pour un problème urgent ou une pathologie intercurrente; elle sont ensuite continué à recourir à ce soignant.

Nous nous attendions à des chiffres plus élevés lorsque nous avons interrogé les maisons médicales, équipes qui disposent de plusieurs médecins, de kinésithérapeutes et d'infirmiers, ce qui permet une prise en charge coordonnée, continue, pluridisciplinaire et de proximité.



Les handicapés moteurs fréquentent peu les maisons médicales, les chiffres cités tournant autour de 1 pour mille patients suivis. Seule une maison médicale (sur 23 interrogées) déclare en voir beaucoup (10% de la population suivie), attribuant cette fréquentation à la proximité de logements sociaux adaptés. Une autre explique que des handicapés moteurs fréquentaient la maison médicale à l'époque où celle-ci disposait d'un ergothérapeute et ont été perdus de vue depuis le départ de ce praticien. Certaines maisons médicales sont totalement accessibles aux handicapés moteurs (y compris les toilettes), mais dans la plupart il faut franchir de une à trois marches pour rentrer dans les locaux. Cet obstacle, souvent cité comme explication à la maigre fréquentation, ne rend pas compte du fait qu'il n'y a pas davantage de handicapés moteurs suivis en visite à domicile. Les maisons médicales offrant un accès physique, financier et socio-culturel optimal (pas de marches ni escaliers, toilettes accessibles, présence de services socio-psy, soins gratuits grâce au forfait ...) n'accueillent pas plus de personnes handicapées que celles n'offrant pas ces avantages. (7).

Les maisons médicales accueillent également très peu de personnes sourdes et aveugles, quasi exclusivement des personnes déjà suivies et ayant acquis leur handicap comme complication d'une maladie (diabète..) ou suite à un accident. Une exception: la maison médicale d'Anderlecht. Vers 1997-1998, une famille de sourds fréquente la maison médicale. Ils sont décrits comme assez revendicateurs et lorsqu'une opportunité financière se présente, la maison médicale décide de consacrer des fonds à former un médecin et une accueillante à la langue des sourds, puis à engager un juriste et une infirmière en santé communautaire qui se formeront aussi. En 1999, une aide à la communication en langage des sourds intègre l'équipe et participe aux entretiens nécessitant une aide plus pointue. Actuellement, 3% des patients inscrits à la maison médicale sont des sourds, chiffre sous-évalué car il ne compte pas les patients sourds qui ne consultent que le service d'aide juridique. Les contacts avec les personnes sourdes sont proportionnellement plus importants car ils prennent en général deux fois plus de temps que les autres. L'équipe développe peu à peu des collaborations avec des réseaux et associations de sourds et participe à des activités pour sourds (cours de gymnastique, animations santé). (8)

Pour ces deux catégories de handicaps, les maisons médicales remarquent que les patients qui les fréquentent sont principalement des mineurs accompagnés par leurs familles ou des jeunes adultes; les patients âgés sont plus rares. Les motifs de consultation ne sont pas ou rarement liés au handicap: il s'agit de problèmes de santé «tout venant», ne nécessitant pas un accueil ou une compétence spécifique. Pour leur handicap, la plupart des patients sont pris en charge par les milieux spécialisés avec lesquels la communication et la collaboration sont irrégulières ou malaisées. En dehors de ces problèmes, les patients handicapés sont considérés comme «suivis» à la maison médicale, de la même manière que tout un chacun.

Les patients souffrant d'arriération mentale grave sont un peu plus nombreuses que les deux catégories précédentes, mais ce





sont celles qui présentent des problèmes psychologiques lourds qui constituent le gros de la troupe des personnes handicapées en maison médicale. Outre les plaintes «tout venant», la demande d'aide psychologique est importante, même si elle est souvent non exprimée telle quelle. Les maisons médicales y répondent avec leur personnel tant généraliste que spécialisé et travaillent en réseau avec les intervenants spécifiques.

Ces patients nécessitent souvent un suivi à domicile. Certaines équipes assurent le suivi médical «généraliste» dans des milieux d'accueil spécialisés.

Les handicapés ne sont pas des martiens

L'accueil des personnes handicapées en première ligne de soins de santé peut ainsi se décrire en trois tableaux.

- **Premier tableau:** les personnes «évoluant vers un handicap». Ce sont les personnes qui, en raison d'une pathologie chronique (arthrose, sclérose en plaques...) ou de leur vieillissement, deviennent progressivement handicapées. Ces personnes sont et demeurent accueillies et suivies en première ligne comme tout un chacun. Il n'y a pas de rupture de continuité dans leur accompagnement.
- **Deuxième tableau:** les personnes présentant un handicap sensori-moteur ne consultent que peu en première ligne. Un médecin interrogé tenait ce propos désabusé: on ne les voit que quand elles ne veulent plus des structures spécialisées ou que celles-ci ne leur sont d'aucune aide...

Question: ces personnes sont-elles suivies dans des structures spécialisées ou négligent-elles leur santé? (la première hypothèse paraît plus probable, selon l'expérience des soignants qui sont amenés à les voir occasionnellement). Dans cette hypothèse, quel champ la prise en charge par des structures «totales» laisse-t-elle à l'autonomie des patients? Bénéficient-elles de toutes les possibilités qu'offre la première ligne non spécialisée (par exemple les soins de prévention «générale» ou la prise en compte, via un travail en réseau «hors circuit handicapé», des «dégâts collatéraux» tels que la souffrance psychologique)? N'y a-t-il pas là une stigmatisation particulière?

- **Troisième tableau:** les handicaps psychologiques amènent assez fréquemment ceux qui en souffrent (ou leur entourage) à consulter en première ligne. Elles y déposent leurs problématique psychologique (explicitement ou non) et aussi leurs problèmes de santé «tout venant».

L'attention croissante portée aux problématiques de santé mentale depuis quelques années favorise l'expression des difficultés et aussi le développement de prises en charge en collaboration et en réseau. La première ligne y joue un rôle important et qualifié.

Dans tous les cas, la première ligne de soins est apte à accueillir les personnes handicapées «comme les autres» pour la gestion de leur santé et les problèmes de pathologie courante. Pourtant, le nombre de handicapés qui y recourent est inférieur à celui attendu.

Il faut chercher des explications à ce phénomène à la fois au niveau des structures de soins de première ligne et à celui des personnes handicapées.

Au niveau des structures de soins, l'accueil des personnes handicapées demande à être développé: adaptation plus généralisée des locaux, publicité de leurs compétences auprès du public, familiarisation avec les problématiques spécifiques liées au handicap (sans pour autant perdre de vue la fonction généraliste ni se substituer aux intervenants de seconde ligne), travail en réseau.

Au niveau des personnes handicapées, la faible fréquentation de la première ligne permet deux lectures: soit ces personnes négligent certains aspects de leur santé, soit elles s'en remettent exclusivement aux soins spécialisés. Dans les deux cas, elles «perdent» les bénéfices d'un suivi de première ligne et manquent une possibilité de dépasser leur statut de handicapé.

Ces difficultés paraissent loin d'être infranchissables.

- (3) Les maisons médicales offrent les soins de médecins, de kinésithérapeutes et d'infirmiers; dans beaucoup d'entre elles, on trouve aussi un service social et/ou un secteur psychologique. Il s'agit de petites équipes implantées dans leur quartier, comprenant en moyenne une dizaine de personnes, la plupart du temps sous statut d'indépendant. Parmi les objectifs des maisons médicales, qui se superposent à la volonté de réaliser pleinement les missions de première ligne décrites en début d'article, la mise en place des conditions de l'autonomie des personnes occupe le premier rang. Cet objectif concerne tous les patients, handicapés ou non, et tend à favoriser la prise en charge de sa santé par la population et les personnes.
- (4) Neuf médecins généralistes, un kinésithérapeute, une infirmière et une psychologue.
- (5) Tableau de bord de la santé de la région de Bruxelles Capitale 2001. Le chiffre est arrêté au 1 janvier 2000. La variabilité du concept de handicap est encore illustrée par les chiffres relevés par Question Santé et Le Centre local pour la promotion de la santé, publiés dans Bruxelles Santé 1999: 6% de la population déclare avoir une invalidité ou un handicap reconnu de 66%, et 55% de la population déclare souffrir d'une affection chronique (dans l'ordre décroissant: affections de l'appareil locomoteur, affections cardio-vasculaires, allergies et migraine).
- (6) Ils n'ont évidemment nommé personne, secret médical oblige.
- (7) La préoccupation de mieux accueillir les handicapés moteurs est souvent présente: l'aménagement des locaux est programmée... pour les prochaines transformations. Une maison médicale emploie une personne souffrant d'un handicap moteur. A Jette, un projet particulier se met en place: disposant d'un local supplémentaire, une maison médicale a élaboré une collaboration avec le Centre de traumatologie et réadaptation de Brugmann (CTR) pour faire de ce local un lieu de transit équipé spécialement pour les handicapés moteurs. Au sortir du CTR, les patients pourront y tester les équipements dans des conditions de vie autonome sous supervision de la maison médicale, avant de réintégrer leur domicile, une fois celui-ci adapté «à leur mesure» grâce à ce séjour test.
- (8) Ouverture: un décret relatif à la reconnaissance de la langue des signes (Nicole Maréchal) a été voté à la Communauté française ce 29 septembre 2003. Il permettra la mise en place d'un enseignement approprié et la reconnaissance de la profession d'interprète. (*Décret du 22 octobre 2003 relatif à la reconnaissance de la langue des signes, Moniteur Belge du 25 novembre 2003, p. 56355*).

L'INTÉGRATION SCOLAIRE,

pour ne pas créer des ghettos

Pendant longtemps, la prise en compte du handicap a fait l'objet d'un traitement différencié, au sein de filières spécialisées, à l'écart du reste de la société. La scolarité des enfants handicapés a suivi ce même schéma avec la mise sur pied d'un enseignement spécialisé, dont la vocation est d'accueillir les enfants et les adolescents qui n'arriveraient pas à s'insérer dans le circuit scolaire ordinaire.

Qu'il soit d'ordre intellectuel, comportemental ou physique, le handicap peut en effet poser des problèmes en termes d'apprentissage et nécessiter un encadrement spécifique. Du type 1 au type 8, les enfants atteints d'arriération mentale légère, modérée ou plus sévère, de troubles du comportement, de déficiences physiques, visuelles, auditives, des troubles instrumentaux et les enfants malades sont ainsi pris en charge dans des établissements spécifiques par des équipes pédagogiques, mais également paramédicales (infirmières, puéricultrices, logopèdes, kinés), psychologiques et sociales.

La voie dans laquelle notre système d'éducation s'est engagé, plutôt que de maintenir un seul circuit d'enseignement tout en y aménageant une aide spécifique et adaptée, a été de créer des cir-

cuits différents pour les enfants dits normaux et les enfants différents, créant ainsi dès leur plus jeune âge une sorte de ségrégation vis-à-vis du handicap.

Cas vécu

Si l'enseignement spécial mobilise de nombreux professionnels de qualité, a contribué à la mise au point de méthodologies et de pédagogies spécifiques et permet à un certain nombre d'enfants d'évoluer à leur rythme, il a été conçu à côté de l'enseignement ordinaire et non pas en synergie avec ce dernier. Ce faisant, ce mode d'organisation a érigé des barrières entre valides et moins-valides, un cloisonnement dès le plus jeune âge qui a des répercussions significatives sur l'intégration globale de la personne handicapée dans la société tout entière.

C'est sans doute afin de rompre la ghettoïsation que peut représenter une telle organisation de la scolarité, qu'un certain nombre de parents revendiquent aujourd'hui la possibilité de maintenir leur enfant handicapé dans l'enseignement ordinaire. C'est notamment le cas de parents d'enfants handicapés mentaux regroupés au sein de l'association "Apprendre (à vivre) ensemble" qui ont fait le pari de l'intégration pour les enfants.

Pour la famille Desquay, membre de l'asbl, *"Cette volonté de permettre à notre fils Jonas, atteint d'un handicap mental sévère, de vivre entouré de ses deux frères, dans son environnement familial et intégré dans son quartier n'est pas toujours bien comprise et acceptée. Certes jamais Jonas n'aura une existence "normale", pour autant que l'on puisse définir ce qu'est la normalité. Mais il nous semblait important qu'il puisse vivre sa différence au sein même de la société. Malheureusement on ne peut pas dire que cette dernière soit conçue pour accueillir la différence. Le handicap mental fait peur parce qu'il est généralement vécu caché. C'est pour permettre à Jonas d'exister au grand jour*



que nous avons choisi l'enseignement ordinaire, même si cela demande d'énormes efforts pour réunir les conditions de possibilités d'une telle expérience.

D'abord trouver une école qui accepte le principe, ensuite des instituteurs qui adhèrent au projet et consentent à alourdir leur tâche de travail car accueillir Jonas dans une classe représente un surcroît de travail.

Autre difficulté : le fait de réunir autour de Jonas l'équipe thérapeutique dont il a besoin : cela représente cinq prises en charge par semaine (ergothérapie, psychomotricité,...) dont nous devons assumer seuls l'organisation, alors que dans l'enseignement spécial, elles sont proposées dans la sphère de l'encadrement scolaire. Attention, nous n'avons rien contre l'enseignement spécial et les services que ce type d'enseignement peut rendre : il se peut d'ailleurs qu'à un moment Jonas rejoigne cette filière. Ce qui nous dérange, c'est l'absence de collaboration entre ces deux systèmes et le manque de soutien pour les parents qui souhaitent que leur enfant suive l'enseignement ordinaire. Quoiqu'il en soit, Jonas est aujourd'hui bien intégré dans son milieu de vie : dans sa classe de 3^{ème} primaire, il est accepté, les autres enfants l'aident et l'apprécient. Le but n'est pas d'essayer de l'amener au même niveau que les autres, mais bien de lui permettre de s'intégrer à long terme."

Un manque criant de structures

Si l'intégration se conçoit plus facilement en crèche ou à l'école maternelle (encore que cette ouverture à la différence est loin d'être généralisée et varie fortement selon l'établissement scolaire, mais aussi la nature et la gravité du handicap), elle reste nettement plus rare en primaire et en secondaire. Et si la décision d'intégrer un enfant handicapé n'est pas portée par un projet qui réunit l'ensemble des partenaires que sont la direction d'une école, les instituteurs et les parents, il risque bien de capoter.

Ces situations d'intégration scolaire restent très marginales : on avancerait un chiffre qui n'a rien d'officiel de 800 enfants intégrés de la sorte pour toute la Communauté française. Le manque de dispositifs susceptibles d'aider les parents qui ont fait ce choix(1) peut expliquer le très faible taux d'intégration scolaire. Isabelle Desquay, la maman de Jonas, confirme ce manque de structures: "Lorsque Jonas était plus petit, nous avons bénéficié d'une intervention d'un service d'aide précoce. Mais quand il s'est agi de mettre au point le projet d'intégration scolaire pour Jonas, on a dû assumer seuls l'ensemble des démarches et cela demande énormément d'énergie et de temps. Il faut être très disponible, ce qui n'est pas forcément possible pour tous les parents. Je me suis par exemple arrangée avec une institutrice de l'enseignement spécial qui vient à la maison trois fois par semaine pour soutenir Jonas dans ses efforts d'apprentissage, mais rien n'est prévu comme tel." Pour les parents qui font ce choix, il s'agit donc d'un véritable parcours du combattant.

Actuellement, dans le dispositif bruxellois de la Commission communautaire française (CoCoF) en charge des matières personnalisables pour les francophones de Bruxelles et donc de la politique des handicapés francophones, quelques rares services sont susceptibles d'apporter un soutien à un projet individuel d'intégration scolaire, dont les services d'accompagnement qui ont pour vocation de favoriser l'autonomie de la personne handicapée dans son milieu de vie.

Un certain nombre de ces services s'adressent aux enfants en âge de scolarité et à leur famille. C'est le cas de RéCi - Bruxelles (ou Réseau de Coordination et d'intervention pour l'intégration des personnes présentant un handicap moteur). Comme l'explique

Françoise Mombeek, "Les services d'accompagnement ne sont pas uniquement focalisés sur la scolarité, mais ils peuvent contribuer à aider à la mise en place d'une collaboration entre parents, enseignants et directions d'écoles, indispensable pour la réussite d'un projet d'intégration scolaire. À RéCi - Bruxelles, nous nous occupons plus spécifiquement d'enfants présentant un handicap moteur et je pense qu'il est important qu'un intervenant qui connaît bien ce type de handicap et qui soit extérieur à l'école puisse aider à la réussite du projet.

Notre équipe compte un psychologue et un ergothérapeute : nous pouvons donc évaluer l'aide nécessaire, l'aménagement matériel du local, préparer la classe à l'accueil d'un enfant handicapé, mais notre rôle consiste avant tout à évaluer avec les parents et les enseignants les conditions de possibilités d'un tel projet. Une réflexion approfondie est en tout cas nécessaire pour éviter le coup de tête émotionnel et ainsi minimiser les risques d'échecs qui ne sont bons pour personne. Il est important aussi d'évaluer les motivations des parents et d'écouter le souhait de l'enfant : il ne faut pas que ce dernier soit l'otage de la volonté de ses parents et que ce qu'on lui demande d'assumer dans l'enseignement ordinaire soit trop lourd pour ses épaules. Pour un certain nombre d'enfants, l'enseignement spécial reste davantage indiqué et en aucun cas, nous ne considérons cela comme un échec. Nous pensons simplement qu'un certain nombre d'enfants handicapés qui le souhaitent devraient voir faciliter leur projet d'intégrer l'enseignement ordinaire."

(...) afin de rompre la ghettoïsation que peut représenter une telle organisation de la scolarité, un certain nombre de parents revendiquent aujourd'hui la possibilité de maintenir leur enfant handicapé dans l'enseignement ordinaire.

RéCi - Bruxelles suit actuellement une dizaine d'enfants en intégration scolaire et ne pourrait en assumer davantage dans l'état actuel des choses. Certains suivis sont lourds et demandent plusieurs interventions par semaine en classe, d'autres sont plus ponctuels. Mais lorsque l'expérience se passe bien, elle permet à l'enfant d'être stimulé et intégré dans son environnement. Elle crée également, de l'avis des enseignants, une dynamique de classe très favorable, ainsi que des retombées positives sur d'autres enfants en difficulté, étant donné la réflexion accrue sur la méthodologie qu'entraîne l'accueil d'un enfant handicapé.

suite page 6 

(1) Formellement seul le retour d'un enfant dans l'enseignement ordinaire après un passage dans l'enseignement spécial peut donner droit à une certaine aide, mais dans les faits elle reste l'exception.





Des changements qui s'esquissent lentement

Pour aller plus loin dans cette voie de l'intégration scolaire, il est indispensable qu'une réflexion en profondeur soit faite par les différentes autorités compétentes en la matière, que ce soit sur le plan de la Communauté française, mais également au niveau de la Commission communautaire française. À cet égard, la Plate-forme Intégration scolaire d'enfants porteurs d'un handicap, à laquelle participent des parents et des professionnels ayant une expérience dans le domaine, essaie de sensibiliser le grand public et les instances politiques à cette problématique et les choses semblent bouger...lentement.

À Bruxelles, depuis l'an dernier, un groupe de réflexion a été mis en place au sein de la COCOF afin d'améliorer l'intégration de la personne handicapée. Le volet scolaire y a été abordé. Selon Philippe Evrard, conseiller du Ministre Willem Draps en charge de cette matière au sein de la COCOF, "il existe une réelle volon-

té dans le chef du Ministre de faire aboutir ce dossier, même si cela nécessite la collaboration de plusieurs niveaux de compétence. Sur le plan de la COCOF, nous avons pris la décision d'agréer et donc de subventionner les services d'accompagnement de manière spécifique, afin de leur permettre d'accroître leurs interventions dans cette tâche d'intégration scolaire et d'appuyer ainsi les aides que ces services apportent déjà actuellement sur le terrain. Malheureusement, le Collège de la COCOF, en raison de difficultés budgétaires, a dû surseoir à l'application de cette mesure." Cet agrément et les subventions qui y sont attachées sont donc au point mort.

Par ailleurs, à l'instar de la Région wallonne et de la Communauté française qui, en septembre dernier, ont signé un accord de coopération sur cette question de l'intégration scolaire réunissant les ministres Nolle, Hazette et Detienne afin de mettre en place deux Commissions (pour le primaire et le secondaire) chargées de sélectionner les demandes d'aide à l'intégra-

Éric Cornille et Catherine Morenville*

ACCUEIL EXTRASCOLAIRE POUR ENFANTS HANDICAPÉS

On souligne les carences et on cherche les budgets

68

Les coordinations de l'accueil extrascolaire mises sur pied dans 17 communes bruxelloises visent à coordonner l'offre d'accueil des enfants entre 2 ans et demi et 12 ans durant leur temps libre.

Partant d'un état des lieux et d'une analyse des besoins de leur commune, ces services bruxellois ont tous relevé un manque, pour ne pas dire une absence, d'offre d'accueil extrascolaire pour les enfants présentant un handicap.

L'Observatoire de l'Enfant de la Commission communautaire française (1), chargé notamment de réaliser un rapport transversal sur base de cet état des lieux, soulignait cette carence lors d'une matinée de réflexion et d'échange sur l'accueil extrascolaire en Région bruxelloise organisée le 6 mai 2003 avec les coordinateurs communaux de l'accueil extrascolaire : «Les besoins de certains sous-groupes de population ne sont pas ou sont très peu couverts sur le plan quantitatif et qualitatif. Pour les enfants souffrant d'incapacités : les milieux dans lesquels des équipements adaptés sont prévus sont quasi inexistant, sauf s'il s'agit de services spécialisés pour handicapés. L'accueil des enfants handicapés, personne ne veut en parler. Des institutions les refusent clairement au moment de l'inscription en disant qu'ils n'arriveront pas à gérer, qu'il faut des animateurs spécialisés. D'autres en acceptent un ou deux mais n'en font pas la publicité de peur qu'il s'en présente un trop grand nombre.

Pour les parents de ces enfants, c'est très difficile, ils disent qu'il n'existe tout simplement rien.» (2)

Les causes de ces carences sont multiples, mais selon Anne Nasielski, chercheuse à l'école de santé publique de l'ULB, qui a travaillé pour l'Observatoire de l'Enfant, la demande serait sous-estimée parce que les demandes sont rares, il y aurait une certaine forme de tabou émanant aussi des parents.

Pour Frédérique Maerlan, du Réseau coordination enfance de Schaerbeek, le secteur manque de moyens pour créer un accueil spécialisé, il s'agit donc de favoriser l'intégration des enfants présentant un handicap dans les structures d'accueil ordinaires. Une plaquette d'information à ce sujet devrait d'ailleurs bientôt être réalisée. S'adressant à l'extrascolaire, elle visera à sensibiliser et faciliter l'accueil des enfants handicapés dans l'extrascolaire existant.

tion scolaire d'un enfant ou d'un jeune (lesquelles seront mises en œuvre par les services d'aide à l'intégration), Bruxelles devrait suivre le mouvement avec l'approbation d'un accord de coopération, cette fois entre le gouvernement de la Communauté française et le collègue de la COCOF. Assez bizarrement, cet accord, qui devra être avalisé par le Parlement de la Communauté française et l'Assemblée de la COCOF, ne réunit actuellement sur le papier que les volontés des ministres Hazette et Draps. On souligne néanmoins au cabinet de ce dernier que la porte n'est pas fermée au Ministre Nollet, chargé de l'enseignement fondamental. Concrètement, cette aide à l'intégration scolaire devrait être mise en œuvre via une série de services qui interviennent déjà de manière parcellaire en cas d'intégration scolaire, soit les services d'accompagnement, mais aussi les centres de jour pour enfants scolarisés, les centres de réadaptation fonctionnelle ou encore les services d'accompagnement pédagogique. En espérant que les différentes étapes par les-

quelles ce texte doit encore passer soient réalisées en temps et en heure, étant donné la proximité des élections et que cet accord de coopération puisse réellement aider les parents d'enfants handicapés dans leurs projets.

Asbl "Apprendre (à vivre) ensemble", Famille Desquay
Tél. 02 428 59 09 - email : apprendre @advalvas.be

RéCi - Bruxelles, service d'accompagnement d'enfants porteurs d'un handicap moteur
Bvd Lambertmont 61 - 1030 Bruxelles
Tél. 02 538 25 67 - email : recibxl@belgacom.be

Plate-forme Intégration scolaire - adresse de contact :
CEFES - Pascale Biot
avenue Franklin Roosevelt 50 CP 122 - 1050 Bruxelles
Tél. 02 650 32 78 - email : pbiot@ulb.ac.be

Cabinet du Ministre Willem Draps
rue Capitaine Crespel 35 - 1050 Bruxelles
Tél. 02 508 79 11 - email: info.draps@draps.irisnet.be
www.draps.irisnet.be

Plaine de jeux mixte

Une solution qui a trouvé une application concrète cet été via la coordination de l'accueil extrascolaire d'Uccle (3), une commune où de nombreuses écoles d'enseignement spécial sont implantées. Pendant deux semaines, huit enfants handicapés ont ainsi été accueillis à la plaine de jeu du parc de Wolvendael.

Financièrement, l'initiative a pu voir le jour grâce à un subside complémentaire émanant du ministre de l'enfance, Jean-Marc Nollet. "En comité d'accompagnement, explique Pascale Meunier, coordinatrice à Uccle, nous avons décidé en juin dernier d'affecter une partie de ce subside complémentaire à une expérience pilote d'accueil en plaine de jeu d'enfants présentant un handicap modéré à sévère."

Avec l'aide technique de l'Afrahm, l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux, notamment, la coordination d'Uccle s'est chargée de rencontrer les familles des enfants afin de rédiger leur "guide d'autonomie", une fiche médicale approfondie permettant aux différents intervenants de mieux connaître l'enfant et de savoir comment répondre aux difficultés qui pourraient se présenter durant la journée. En outre, suivant les normes d'encadrement, quatre moniteurs spécialisés - des étudiants ayant déjà une expérience d'animation de personnes handicapées - ont été engagés pour s'occuper des huit enfants âgés de 3 à 8 ans.

Le projet visait à intégrer au maximum les enfants dans les activités de la plaine de jeu. Toutefois, afin d'échapper à l'agitation du début de journée, les enfants étaient d'abord pris en charge à part par les moniteurs spécialisés. Une fois les activités lancées dans le reste de la plaine, les enfants ont rejoint les différentes activités, accompagnés de leur moniteur. "C'est ce qu'on appelle la 'participation flexible', explique Pascale Meunier, cela permet de quitter le groupe quand le besoin s'en fait sentir, pour respecter le rythme des enfants."

Au sortir du projet, l'expérience semble concluante d'après Pascale Meunier, et montre qu'elle est parfaitement réalisable et reproductible. Au niveau des enfants handicapés, passé le pre-

mier jour d'adaptation, l'intégration s'est déroulée de manière naturelle moyennant, évidemment, un accompagnement spécialisé et un rythme adapté. Quant aux autres enfants, ils ont réservé un bon accueil aux enfants handicapés. "Le plus grand travail qui reste à faire, précise Pascale Meunier, c'est la sensibilisation à l'intégration auprès des moniteurs ordinaires."

Mais voilà, l'expérience a beau être positive, rien ne dit qu'elle sera renouvelée étant donné l'absence de moyens. Elle reposait sur un subside non récurrent du ministre de l'Enfance et sur une décision collégiale d'affectation de moyens à ce projet... Un projet pilote donc, qui si des budgets ne sont pas rapidement trouvés, ne devrait pas piloter grand chose l'année prochaine...
Domage !

- (1) **Observatoire de l'Enfant**
rue des Palais 42 - 1030 Bruxelles
Tél. 02 800 83 53/58 - fax. 02 800 80 01
courriel: observatoire@grandirabruelles.be
site: www.grandirabruelles.be
- (2) **Synthèse de la matinée** téléchargeable sur le site :
http://www.grandirabruelles.be/Publications/rapports/27_2003/27_2003.PDF
- (3) **Accueil extrascolaire d'Uccle**
contact: Pascale Meunier et Brigitte Buisson
chaussée d'Alsemberg 860 - 1180 Uccle
courriel: accueil.extrascolaire@uccle.be



EMPLOI ET HANDICAP

deux termes qui restent à conjuguer

Trouver un emploi lorsque l'on est porteur d'un handicap n'est pas une sinécure. Le taux d'embauche de ces travailleurs parmi la population active confirme d'ailleurs ces difficultés. Cela dit, il existe des dispositifs auprès de différents organismes qui, spécialisés ou non, aident les personnes handicapées dans leurs démarches de recherche d'emploi et de formation.

De l'Orbem à Bruxelles Formation, en passant par le Service bruxellois francophone des personnes handicapées ou encore les agences d'intérim: petit parcours non exhaustif d'une série de leviers bruxellois aidant à l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées.

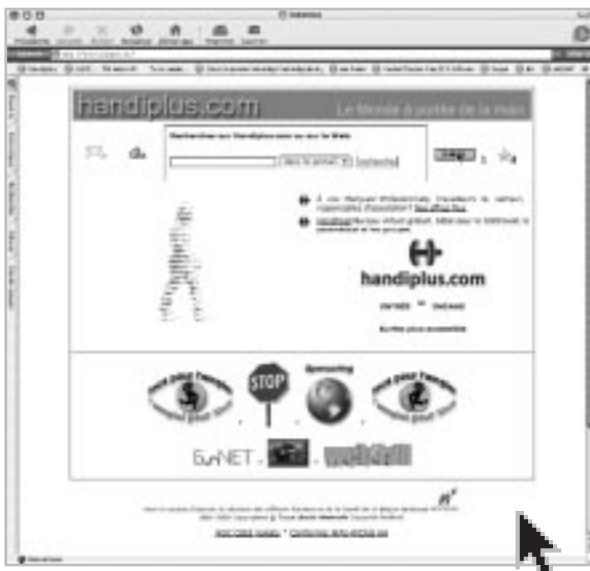
La Belgique compterait environ 13% de personnes handicapées parmi sa population. Un chiffre sans doute bien en deçà de la réalité car il se réfère uniquement aux personnes bénéficiant d'un avantage social lié à leur handicap. En effet, bien des personnes moins valides ne bénéficient pas d'allocations spécifiques ou ne souhaitent tout simplement pas se voir catégoriser de la sorte et ne sollicitent donc aucune aide particulière. Comme le relève José Camarena* dans un article diffusé sur le site www.handiplus.com, "*Le groupe des personnes handicapées est tout sauf homogène (les réalités vécues sont différentes, les niveaux de formation, de qualification parfois à des années-lumière, les handicaps très différents répercutent aussi les conditions d'embauche), chaque handicap fait que le soit-disant groupe se morcelle, se communautarise en autant de sous-groupes.*"

Par rapport au taux d'embauche relatif aux personnes handicapées, les résultats accusés en la matière par la Belgique sont loin d'être réjouissants : selon des chiffres fournis par l'INS (source : publication Eurostat 2001), dans notre pays, 18% des personnes handicapées sévères travailleraient, contre 37% présentant un handicap léger et 56% de personnes non-handicapées. Pour l'ensemble de l'Union européenne, ces mêmes pourcentages s'élèvent à 26, 46 et 62%. Les personnes handicapées au sein de l'UE qui ont entre 16 et 64 ans ont deux à trois fois plus de risques d'être chômeurs que les personnes sans handicap. Selon une enquête sur les Forces de travail, lancée en Belgique comme dans d'autres pays européens, il ressort par ailleurs qu'en 2002, 206 000 personnes handicapées se disaient prêtes à travailler et 60 000, en recherche active d'emploi. Sans pour autant en trouver.

À la recherche d'un emploi

Qu'existe-t-il concrètement sur le terrain pour aider ces personnes désireuses de trouver un emploi en rapport avec leur qualification et leurs possibilités? A Bruxelles, il faut consulter plusieurs intervenants pour tenter de fournir une réponse.

Tout d'abord **l'ORBEM** (1), auprès duquel tout travailleur demandeur d'emploi est censé s'inscrire. La **personne handicapée y est traitée comme toutes les autres et sa demande y est prise en compte, tout comme celles des personnes valides**. Cela dit, il existe, au sein de l'ORBEM, un service de consultation qui s'adresse aux chercheurs d'emploi à aptitudes réduites : cette consultation sociale fait partie intégrante du service de guidance socioprofessionnelle. Comme l'explique Betty Nechelpet, responsable du service, "*L'accompagnement que nous offrons à cette catégorie de personnes est individualisé et spécifique. Nous tenons compte des possibilités des personnes qui nous consultent, sur le plan des aptitudes physiques et professionnelles, ainsi que de leur projet de vie. En fonction de ces para-*



mètres, nous envisageons les offres d'emploi de l'ORBEm susceptibles de correspondre, prenons contact avec les employeurs potentiels et préparons le candidat aux entrevues d'embauche. Nous travaillons également avec des partenaires, comme Travail et Santé, Info-sourds, la Ligue Braille ou l'Equipe, ainsi qu'avec le Service bruxellois francophone pour les personnes handicapées (SBFPH) et son homologue néerlandophone. Dans certains cas, la collaboration avec le SBFPH est un passage obligé, notamment pour obtenir certaines aides ou la carte jaune qui permet d'obtenir un emploi auprès d'une entreprise bruxelloise de travail adapté. Selon les statistiques 2002, 800 personnes à aptitudes réduites ont été reçues par notre service et 77 ont trouvé un travail. D'autres ont été orientées vers des filières de formation afin de parfaire leurs compétences professionnelles ou des groupes de recherche active d'emploi. Mais il est clair que le placement de ce type de travailleurs reste difficile parce que d'une part, les entreprises ne connaissent pas assez les mesures d'aide à l'embauche spécifiques. D'autre part, le choix des entreprises reste essentiellement guidé par des exigences de rentabilité, critère qui, à leurs yeux, n'est pas rencontré lorsque l'on engage ce public."

Se former pour mieux s'intégrer

Tout comme pour les personnes valides, la formation peut être une des étapes à suivre afin d'optimiser la recherche d'un emploi. Sur ce plan, **Bruxelles Formation** (2), organisme chargé de proposer aux demandeurs d'emploi, ainsi qu'aux travailleurs, des modules de formation qualifiante en Région bruxelloise, gère depuis 1997 les compétences de la formation professionnelle pour les personnes handicapées enregistrées auprès du SBFPH.

Le dispositif organisé par Bruxelles Formation s'articule autour d'une phase d'accueil des stagiaires qui a pour but de les aiguiller vers des partenaires reconnus et auxquels Bruxelles Formation octroie des subventions. Ces partenaires sont : le **Centre de formation de la Ligue Braille** qui propose à des personnes handicapées de la vue des formations qui se situent dans le secteur tertiaire (bureautique, téléphonie et télémarketing) ; l'**asbl Alpha-Signes** qui organise des formations d'alphabétisation pour adultes sourds et malentendants via le langage des signes ; la **Maison des sourds** qui propose plusieurs formations

en informatique ; l'**asbl CTV Horizons Médias** qui propose aux personnes handicapées physiques ou ayant un handicap mental léger plusieurs formations aux multimédias, à l'informatique, l'Internet et l'audiovisuel ; l'**asbl Handicapés et Informatique** qui propose elle-aussi des formations en informatique pour les handicapés sensoriels ou physiques et qui, par ailleurs, intervient dans le domaine de l'intégration professionnelle via des projets de télé-travail, help-desk et call center ; enfin, la **Ligue belge de la surdité** avec laquelle un partenariat existe depuis 2002 et qui dispense des cours de lecture labiale auprès des personnes présentant une perte auditive totale ou partielle, ce qui peut favoriser l'intégration professionnelle. (3)

* Voir l'article «*Semblable, différemment – expériences de vie*», qui lui est consacré dans ce numéro

- (1) ORBEm, service de consultation sociale
Boulevard Anspach 65 - 1000 Bruxelles
Tél. 02 505 77 51 - <http://www.orbem.be/>
- (2) Bruxelles Formation
rue de Stalle 67 - 1180 Bruxelles
Tél. 02 371 73 00 - <http://www.bruxellesformation.be/>
- (3) Les coordonnées de l'ensemble de ces asbl peuvent être obtenues au **Centre de documentation et de coordination sociales**
avenue Louise 183 - 1050 Bruxelles
Tel. 02 511 08 00 - info.cdcs@cdcs.irisnet.be



Comme le précise Marie-Claude Dony, responsable de la formation des handicapés auprès de Bruxelles Formation, "en 2003 (chiffres du 1er janvier au 30 août), nous avons formé 102 stagiaires via nos partenaires, ce qui représente près du double de stagiaires par rapport à 2000. En 2002 ils étaient 75. Pour cette dernière année, le nombre de travailleurs formés a augmenté, alors que celui des demandeurs d'emploi ayant reçu une formation reste stable quant à lui car il est fixé par l'enveloppe budgétaire qu'il faudrait revoir en 2005 si l'on veut accueillir davantage de demandeurs d'emploi. Pour 2004, les prévisions devraient atteindre les 190 stagiaires. Quant au projet pilote de formation visant à intégrer les personnes handicapées dans des filières classiques de formation, il reste beaucoup d'obstacles à sa mise en œuvre, notamment en raison de l'inaccessibilité matérielle des centres de formation."

Des aides mal connues

Autre organisme susceptible d'apporter une aide non négligeable aux personnes handicapées à la recherche d'un job : le Service bruxellois francophone des personnes handicapées de la CoCoF (4). Pour accéder aux aides de la Commission communautaire française dans ce domaine, le SBFPH est un passage obligé et certaines conditions doivent être réunies dans le chef de la personne handicapée pour y accéder : être domicilié en Région de Bruxelles-Capitale, ne pas avoir atteint l'âge de 65 ans, présenter une limitation des possibilités d'intégration sociale et professionnelle due à une insuffisance ou à une diminution d'au moins 30 % de sa capacité physique ou d'au moins 20% de sa capacité mentale, être Belge ou ressortissant de l'Union européenne ou encore répondre à des conditions de résidence.

Selon Michaël Van Ardois, assistant administratif au SBFPH, "Nous disposons d'un éventail d'aides spécialisées qui contribuent à la mise en place d'un processus global d'intégration socioprofessionnelle. Pour ce qui est de l'orientation professionnelle, notre service de prestations individuelles peut intervenir ou bien nous référons la personne auprès d'un des huit centres bruxellois d'orientation spécialisée, organisés en fonction du type de déficiences. Concernant la formation proprement dite, nous avons un accord de collaboration avec Bruxelles Formation, l'IFPME et la ville de Bruxelles : les personnes handicapées peuvent s'adresser directement à ces centres ou nous consulter pour en savoir plus. Le SBFPH peut également intervenir financièrement dans l'aménagement du poste de formation, des accès et dans certains frais de déplacement."

Un autre outil dont dispose le SBFPH est le Contrat d'adaptation professionnelle (CAP) : il s'agit de promouvoir la mise au travail des personnes handicapées via la conclusion d'un contrat dont la durée peut aller de trois mois à un an, renouvelable si nécessaire et durant laquelle l'employeur s'engage à assurer au travailleur une qualification professionnelle. Une rémunération est prévue, composée d'une intervention financière d'un euro de l'heure prestée à charge de l'employeur, augmentée d'une intervention complémentaire de 5,30 euros prise en charge par le

SBFPH qui rembourse également les cotisations patronales de sécurité sociale à l'employeur. À l'heure actuelle, le SBFPH gère une petite trentaine de contrats de ce type, auprès d'employeurs privés et d'administrations. Il faut dire que c'est à la personne handicapée de trouver l'employeur désireux de conclure un tel contrat, ce qui est loin d'être évident.

Autre piste pour la recherche d'un emploi pour laquelle le SBFPH est également un passage obligé : le travail en entreprises bruxelloises de travail adapté (ETA, anciennement ateliers protégés). Il existe quinze entreprises de ce type, agréées par la CoCoF, qui occupent environ 1450 travailleurs handicapés et dont les activités se situent principalement dans des tâches de sous-traitance.

Pour accéder à ce type d'emploi, la personne handicapée doit avoir été admise au SBFPH et bénéficier d'une carte d'embauche spécifique aux ETA.

Enfin, le SBFPH est l'organisme qui octroie, en Région bruxelloise, une série de primes aux entreprises qui embauchent des personnes handicapées. Prime d'insertion visant à compenser la productivité réduite du fait du handicap, intervention en vue d'adapter le poste de travail, prime d'installation dont l'objectif est d'aider la personne handicapée qui souhaite s'installer comme indépendant ou qui reprend son activité à la suite d'un accident ou d'une maladie. Selon Michaël Van Ardois, "ces instruments restent largement sous exploités. Prenez par exemple la prime d'installation : nous avons enregistré dix octrois en trois ans. Le nombre de primes d'insertion s'élève quant à lui à 170 dossiers."

le travail reste encore

et toujours l'un des premiers

facteurs d'intégration dans notre société.

Des entreprises trop frileuses

Tout au long de cette année européenne de la personne handicapée 2003, forums, colloques et autres conférences nationales sur la responsabilité sociétale se sont succédés et ont rappelé la nécessité d'intégrer les personnes handicapées et ce, notamment sur le plan professionnel, puisque le travail reste encore et toujours l'un des premiers facteurs d'intégration dans notre société. Et pourtant, malgré ces beaux discours, la mise en valeur de certaines expériences entrepreneuriales ou encore la création de réseaux dont l'objectif est de permettre la rencontre des chercheurs d'emploi et des entreprises désireuses de les engager, à l'image du Réseau wallon des réussites (5), lancé le 24 novembre dernier, les personnes handicapées sont loin d'être intégrées dans

les entreprises du secteur privé. Et là où des quotas existent en termes d'embauche, à savoir auprès des administrations publiques, ils ne sont pas respectés.

Ce constat, un rapport de l'OCDE intitulé "Transformer le handicap en capacité" le confirme. Dans une interview accordée au Monde économique du 13 octobre 2003, un des auteurs de l'étude, Monica Queisser, commente la teneur de ce rapport : "Les approches législatives diffèrent, à bien des égards, selon les pays : elles peuvent être basées sur les droits, les quotas d'emploi obligatoires ou les incitations. Nous sommes arrivés à la conclusion qu'aucune de ces approches ne se révèle satisfaisante. (...) L'efficacité des mesures dépend aussi de la volonté des employeurs à aider les personnes handicapées à conserver ou prendre un travail mais aussi des possibilités de détourner la législation ou de payer les amendes imposées en cas de non-respect. Trouver le bon équilibre entre promouvoir l'emploi et imposer des contraintes excessives aux employeurs constitue un défi majeur."

Cette question de la sensibilisation est en effet au centre des débats. Betty Nechelpet, de l'Orbem, relève à cet égard la frilosité des entreprises et la méconnaissance dans le chef des directions des ressources humaines des aides existantes pour favoriser l'embauche de personnes handicapées.

Marc Vandeleene, responsable de la communication pour le département Manpower Unlimited (6), dont l'objectif est de développer les missions intérimaires des personnes handicapées auprès des entreprises privées, confirme lui-aussi cette situation: *"Il existe encore un mur psychologique entre les entreprises et les travailleurs potentiels. Les directeurs de ressources humaines ne pensent absolument pas aux personnes handicapées lorsqu'ils envisagent un recrutement. Notre première mission est donc de faire circuler l'information sur cette possibilité, sur les aides qui existent. Il faut absolument démystifier ce recrutement. Mettre en œuvre les primes existantes n'est pas plus difficile que la gestion du Plan Activa. Très souvent, là où les choses bougent, c'est parce que la direction a impulsé le mouvement, souvent parce que des personnes en charge de postes clés dans l'entreprise ont été confrontées au handicap d'une manière ou d'une autre. Mais il existe encore bien des freins, notamment en termes d'accessibilité des entreprises qui, comme le reste de la société, sont toujours "handicapés non admis". Les résultats que nous engrangeons restent relativement faibles: une cinquantaine de placements en intérim fixe, mais nous sommes persuadés du bien-fondé de notre démarche."*

Pour amplifier le mouvement, Marc Vandeleene est convaincu de la nécessité de communiquer davantage sur les expériences positives dans le domaine. Récemment, lors d'un atelier organisé sur le thème : "Intégration et développement économique, une réalité ?" (dans le cadre du projet Management ES-Change initié par le précédent ministre de l'intégration sociale, Johan

"Il existe encore un mur psychologique entre les entreprises et les travailleurs potentiels. Les directeurs de ressources humaines ne pensent absolument pas aux personnes handicapées lorsqu'ils envisagent un recrutement."

Vande Lanotte), Belgacom a par exemple démontré la parfaite intégration de personnes handicapées dans les call service 1307 et 1207 au travers d'une collaboration avec le Village n°1 Reine Fabiola et Dorp Nr 2.

C'est sans doute en faisant davantage la démonstration de la possibilité d'une telle intégration que les choses évolueront. Des outils pédagogiques sont également nécessaires : c'est le cas des deux guides édités en novembre dernier par Manpower pour faciliter l'embauche et l'insertion de personnes handicapées dans le milieu du travail ou encore de la loi récente du 25 février 2003 dont l'objectif est de lutter contre les discriminations.

(4) SBFPH

rue des Palais 42 - 1030 Bruxelles
Tél. 02 800 80 00 - www.cocof.be

(5) Des infos sur cette initiative peuvent être obtenues sur le site: <http://www.touspourl'emploi.be>

(6) Manpower Unlimited

avenue Louise 523 - 1050 Bruxelles
(personne de contact : Marc Vandeleene - Tél. 02 639 10 70)

Au Planning Familial de Watermael-Boitsfort L'ACCUEIL SE FAIT AUSSI EN LANGUE DES SIGNES

Lorsqu'on souffre d'un handicap, il est souvent difficile d'avoir accès comme tous les autres à une multitude de services culturels, administratifs, médicaux et sociaux. Ces services ne sont pour la plupart pas adaptés à l'accueil de personnes handicapées et celles-ci doivent alors mobiliser beaucoup d'énergie pour y faire appel. Certaines personnes handicapées se replient sur leur monde et n'utilisent plus que les services qui leur sont spécifiquement destinés.

Pourtant, il existe à Bruxelles des initiatives menées par des services de premières lignes permettant l'accueil de ce type de public. Le Planning Familial de Watermael-Boitsfort fait partie de ceux-là.

74

À la demande de plusieurs écoles pour enfants sourds, il effectue des animations dans leurs classes. Très vite, afin de pouvoir communiquer plus aisément avec les élèves, l'idée s'impose d'engager une personne maîtrisant la langue des signes.

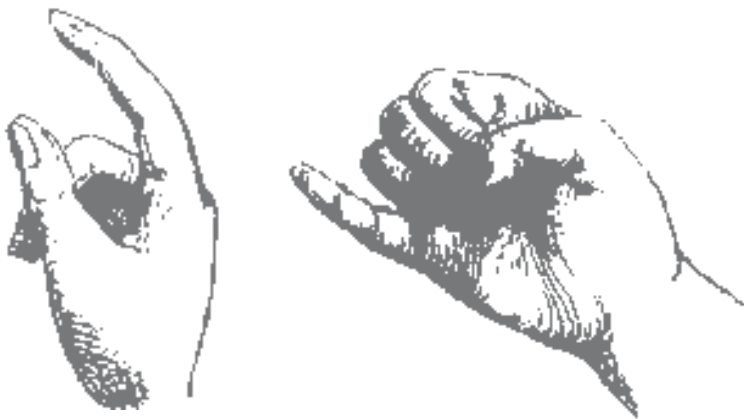
Depuis septembre 2000, Dimitri Van Weyenbergh réalise ces animations, accueille au planning les personnes sourdes ou malentendantes(1) et assure les consultations sociales. Lorsque les demandes sont d'ordre spécifique, il assure l'interprétation en langue des signes pour ses collègues lors de consultations médicales et parfois psychologiques.

Les demandes des personnes sourdes ne varient pas par rapport aux autres demandes des bénéficiaires du planning. Néanmoins, le monde des personnes sourdes étant un monde spécifique avec une culture particulière, les campagnes de prévention doivent être spécialement ciblées en tenant compte de leurs particularités. Les messages de prévention ont l'air d'être moins efficaces pour les personnes sourdes qui n'ont pas accès de la même manière à autant d'informations que les personnes entendant. Il s'associe parfois aussi à cela le manque d'intérêt des personnes sourdes pour ce qui se passe dans le monde des entendants. Les animations de prévention dans les écoles revêtent dès lors une grande importance.

A travers cette initiative menée par le planning, c'est aussi le formidable parcours de Dimitri Van Weyenbergh qui émerge et qui illustre son cheminement dans la vie professionnelle, comme tout un chacun, à ceci près qu'il n'entend pas ce qui se dit autour de lui.

Vers l'âge de trois ans, suite à la prise d'antibiotiques nécessaires pour le sauver d'une méningite, il devient sourd de l'oreille gauche. L'audition de son oreille droite est également atteinte mais ce n'est que vers l'âge de 12-13 ans qu'il en perd l'usage. Bien qu'il perçoive encore la musique, il ne décode pas la parole. Ayant fréquenté une école de type classique, il baigne dans le monde des entendants avec lesquels il partage un excellent français. A la fin de ses études secondaires, il décide de se lancer dans des études de droit. Ce n'est qu'à l'université qu'il entreprend l'apprentissage de la langue des signes en cours du soir afin de communiquer plus facilement avec d'autres étudiants sourds.

«Parfois la grammaire de la langue des signes est un peu déroutante. Le plus difficile, c'est la position des personnes et des





objets dans l'espace et le temps. La meilleure méthode pour apprendre la langue des signes, c'est de fréquenter quotidiennement les personnes sourdes qui la pratiquent.»

Candidat en droit et licencié en sciences politiques et relations internationales, il décide de continuer dans cette voie et obtient son diplôme de Maîtrise en imaginant trouver un emploi dans cette branche. En cherchant un emploi il se rend compte que ce n'est finalement pas ce qu'il a envie de faire.

Collaborateur occasionnel au sein de Handicap International, il a le coup de foudre pour le travail social et tire aujourd'hui un grand enrichissement de son travail au sein du planning.

«Travailler en même temps dans le monde des personnes entendant et dans celui des personnes sourdes est extrêmement enrichissant. Les différences entre ces deux mondes m'enrichissent personnellement, mes collègues aussi je pense. Il est ardu de s'imaginer ce qu'est l'autre monde (dans un sens comme dans l'autre). Travailler dans ces deux univers permet d'établir des comparaisons et de faire découvrir le microcosme des sourds.

Je travaille en réseau aussi bien avec des acteurs entendants qu'avec certaines organisations oeuvrant dans le domaine de la surdité. Chacun contribue à sa façon à la découverte du monde de l'autre. Tout ceci permet de découvrir les différences de mentalité, les différentes méthodes de travail et à partir de là d'essayer d'adapter ces différences, ou à tout le moins de les équilibrer.

Ce type de travail demande beaucoup de réflexions, d'introspection, mais au final il se révèle être un travail fantastique, très humain surtout.»

Il perçoit la reconnaissance de la langue des signes par la Communauté française comme une très bonne chose si celle-ci est suivie d'applications concrètes dans la vie de tous les jours (comme par exemple la présence d'une personne sourde au sein de l'administration qui pourrait recevoir en langue des signes) et assortie de sanctions si ces applications ne sont pas respectées. Cette reconnaissance sera bénéfique si elle augmente le nombre d'interprètes et entraîne les enseignants à mieux maîtriser la langue des signes(2).

Parallèlement, les personnes sourdes doivent, elles aussi, faire un geste de leur côté pour mieux s'intégrer au monde des personnes entendantes.

«Ca n'engage que moi, mais ça demande aussi que les personnes sourdes fassent plus d'efforts pour apprendre le français parce que nous sommes minoritaires dans un monde d'entendants. Il y a une quarantaine de milliers de sourds profonds sur des millions d'entendants : si la reconnaissance de la langue des signes donne une motivation aux personnes sourdes pour mieux s'intégrer dans le monde des entendants,

ça serait aussi fantastique. (...)Il est clair que les personnes qui ne pratiquent que la langue des signes sont certainement très bien dans leur monde de sourds mais quant à rentrer dans le monde des entendants, c'est beaucoup plus difficile. Le problème est qu'il y a parfois une guerre des cultures. Certaines personnes sourdes qu'on dit des signeurs purs vont mépriser les oralistes, ou inversement, ça ne rend pas les choses plus faciles. (...) Certaines personnes sourdes se battent tellement pour leur culture qu'elles en oublient l'aspect essentiel : l'intégration dans le monde. Ce militantisme s'explique historiquement par l'interdiction pendant

de trop nombreuses années de pratiquer la langue des signes. Le problème de base est la communication et la compréhension de part et d'autres»

Chacun contribue à sa façon à la découverte du monde de l'autre. Tout ceci permet de découvrir les différences de mentalité, les différentes méthodes de travail et à partir de là d'essayer d'adapter ces différences, ou à tout le moins de les équilibrer.

* Attachée au service «études/publications» du Centre de Documentation et de Coordination Sociales.

- (1) Il est peut-être utile de préciser ici que les personnes présentant un handicap au niveau de l'audition accordent beaucoup d'importance à la différence entre personnes sourdes et malentendantes. Les personnes malentendantes sont des personnes qui connaissent des déficiences auditives mais qui entendent encore certaines paroles et qui peuvent donc téléphoner par exemple. Les personnes sourdes n'entendent plus et lisent sur les lèvres ou utilisent la langue des signes, mais elles ne peuvent décoder la parole via l'audition.
- (2) Il existe très peu d'instituteurs sourds qui enseignent à des enfants sourds. La grande majorité sont entendants. Il faut en effet parfaitement maîtriser le français pour devenir enseignant, ce que possèdent peu de personnes sourdes et quand c'est le cas encore faut-il qu'elles aient le désir de se lancer dans cette voie professionnelle.

Travaillant à mi-temps actuellement, il poursuit sa recherche d'emploi pour le compléter. Mais il n'est pas arrivé au bout de ses envies et de ses projets professionnels. Cette année est également, pour des raisons de santé, une année de transition au bout de laquelle il évaluera sa motivation à continuer ses études, débutées l'année passée, pour devenir instituteur.

«J'aimerais enseigner à des enfants sourds pour changer un peu les choses, avoir ma classe d'élèves en primaire et si parmi ceux-ci un seul arrive plus tard à être diplômé en maîtrisant parfaitement bien le français, j'aurai réussi mon boulot.»

Mise en abyme de l'initiative menée par le planning et des objectifs poursuivis, le parcours de Dimitri Van Weyenbergh reflète cette volonté en tant que personne sourde de vouloir trouver sa

place dans notre société en ne reniant pas son handicap mais en établissant des passerelles de communication et de compréhension entre le monde des sourds et des entendants.

Planning Familial de Watermael-Boitsfort
Avenue Léopold Wiener 64 - 1170 Bruxelles
Tél. 02 673 39 34 - Fax 02 673 67 20



Les personnes sourdes utilisent la langue des signes pour communiquer entre elles depuis l'Antiquité. Mais ce n'est qu'au 18^{ème} siècle qu'un enseignement de la langue des signes dans des écoles pour sourds est apparu. Ce développement n'est pas vu d'un bon œil par tous. Les participants au Congrès de Milan en 1880 décidèrent d'interdire la langue des signes dans l'enseignement au profit des méthodes orales. Faute d'un enseignement, la langue des signes s'appauvrit et se diversifie en dialecte suivant les communautés.

Ce n'est qu'en 1998, dans le cadre du « décret missions » (13 juillet 1998, M.B. du 28/08/1998) que la langue des signes est reconnue officiellement par la Communauté française comme langue d'enseignement pour les enfants sourds et donne la possibilité aux écoles dont le projet est d'accueillir des enfants sourds d'organiser un enseignement qui leur soit adapté en langue des signes. Cette immersion en langue des signes dans le cadre de l'enseignement est définie comme une procédure pédagogique visant à favoriser chez les enfants sourds l'acquisition des socles de compétences par l'organisation d'une partie de la grille horaire en langue des signes.

Le 21 octobre dernier, un pas plus loin a été franchi puisqu'un décret spécifique reconnaissant la langue des signes a été approuvé à l'unanimité par le Parlement de la Communauté française.

Le Gouvernement de la Communauté française s'est engagé, dans les limites des crédits budgétaires, à fixer les mesures d'exécution nécessaires pour permettre l'utilisation de la langue des signes dans les différents domaines relevant de ses compétences.

La reconnaissance de la langue des signes par ce décret permettra de créer les conditions favorables pour la formation des enseignants et des interprètes, l'organisation d'un encadrement spécifique dans l'enseignement ordinaire ou encore l'accès à la culture et à l'information.

Actuellement, les Bruxellois francophones peuvent bénéficier d'un système de tickets-traduction mis en place par la Commission communautaire française (Cocof). Ce système consiste à fournir gratuitement aux personnes sourdes un nombre déterminé de tickets par an qu'elles pourront échanger contre la prestation de traducteurs en langue des signes afin que ceux-ci les accompagnent dans les différentes démarches de la vie quotidienne (démarches administratives, consultation médicale, juridiques et autres). L'inconvénient du système réside dans la rareté des interprètes qui sont par la force des choses fort demandés. Les rendez-vous doivent être pris longtemps à l'avance laissant les personnes sourdes démunies en cas d'urgence.

Une expérience d'action communautaire

LE «GROUPE ACCESSIBILITÉ»

du Centre d'action sociale globale Wolu Services

Naissance d'une initiative ...

En 1998, une personne à mobilité réduite (P.M.R) s'adressait au Centre d'action sociale globale (casg) Wolu-Services pour l'aider à mener une action dans son quartier dans le but de rendre les commerces accessibles à tous.

A la suite de cette demande, l'équipe du casg lui a proposé de rencontrer d'autres P.M.R qui vivent les mêmes difficultés de déplacement dans la ville et de mener des actions ensemble.

Objectifs du groupe

Promouvoir l'accessibilité des P.M.R à Woluwé-St-Lambert pour permettre une meilleure intégration sociale et une vie autonome pour tous.

3 lignes directrices:

- améliorer l'accessibilité des bâtiments et espaces publics;
- sensibiliser le public aux problèmes des P.M.R;
- instaurer chez les décideurs politiques et chez les responsables techniques des bâtiments publics l'automatisme de penser à l'accessibilité aux P.M.R

Le fonctionnement du groupe

Les membres du groupe apportent la matière de la réunion (relevé des obstacles à l'accessibilité, articles de presse ...) et décident dans quelle direction ils veulent mener leur action.

L'assistante sociale apporte les outils: cadre légal, identification de l'autorité compétente en la matière, aide à la rédaction d'une lettre, préparation d'un entretien avec un échevin, personne ressource, collaboration possible...

Elle rendra confiance aux membres et dynamisera les capacités du groupe nécessaires à l'aboutissement des objectifs.

Les activités du groupe

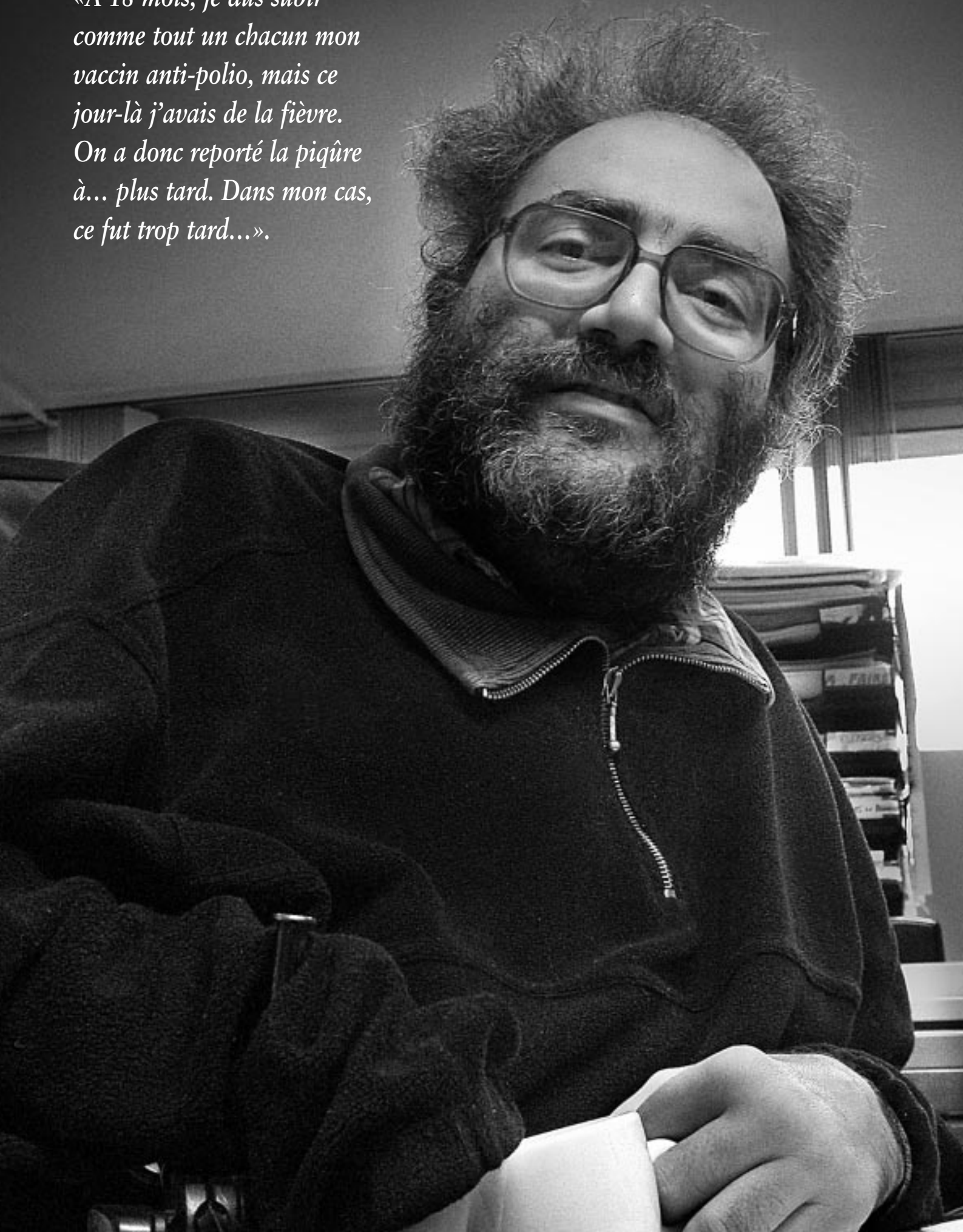
- Relevé des obstacles à l'accessibilité: pavés de trottoirs déboîtés, passages piétons dépourvus de bordures biseautées, voitures garées sur le trottoir, potelets devant l'entrée d'un magasin, marches à l'entrée d'un centre culturel... et recherche de solution;
- Entrevues avec le membre du Collège communal en charge de l'urbanisme;
- Courriers aux Ministres et Secrétaires d'Etat concernés;

- Participation aux enquêtes publiques (bâtiments du quartier, RRU, PRD...);
- Participation au conseil consultatif de la mobilité;
- Organisation de parcours en voiturette pour sensibiliser les personnes valides: aller acheter son pain en voiturette (expérience menée lors de la dernière journée sans voiture, faire ses courses en voiturette);
- Réalisation d'un plan du quartier Andromède donnant l'implantation générale des bâtiments avec les numéros de police, les chemins accessibles aux voitures d'enfant et aux voiturettes des personnes handicapées;
- Création d'un site Internet (en construction);
- séances d'information, colloques...

Et les projets à venir...

- Elaboration d'amendement du règlement régional d'urbanisme quant à l'accessibilité pour les nouvelles constructions de moins de 100 m² à usage public;
- Etat des lieux de l'accessibilité des promenades reprises dans le guide communal.

*«A 18 mois, je dus subir
comme tout un chacun mon
vaccin anti-polio, mais ce
jour-là j'avais de la fièvre.
On a donc reporté la piqûre
à... plus tard. Dans mon cas,
ce fut trop tard...».*



2003 a été l'année européenne du handicap...
Et 2004? Les années passent, le handicap reste...

CLÉON ANGELO

«*Avec ma gueule de métèque...*»

On l'imaginerait volontiers drapé de blanc, la barbe un peu plus longue, en fidèle disciple de Socrate dans les jardins d'Athènes... Même si l'image tient assez du cliché, rien à faire : bien qu'il n'ait que 46 ans, Cléon Angelo a un peu le physique du sage philosophe dont on écoute la douce logorrhée avec un plaisir mêlé d'admiration...

Mais, si apparemment l'homme a appris à philosopher, il est surtout connu -et reconnu- pour le gros travail qu'il abat chaque jour au sein de l'Association Nationale pour le Logement de la personne Handicapée (ANLH). Un labeur en faveur de l'amélioration (toujours commencée, jamais terminée) du statut -et de la vie, tout simplement - des personnes handicapées dans notre société... La fatalité l'a lui-même laissé handicapé, «chaisard» comme ils disent: à vie dans un fauteuil roulant. Le compagnon d'Ulysse évoque un mélange séduisant de sérénité et d'intériorité. Il nous retrace son Odyssée d'homme entravé mais quand même libre....

L'enfance de Cléon

Cléon Angelo: voilà un patronyme tout sauf banal! «C'est dans la tradition grecque - mon origine- que l'on retrouve l'utilisation du prénom de l'oncle ou d'un aïeul pour le nouveau-né. Dans mon cas, ce fut Cléon! Un prénom courant en Grèce. Cléon est aussi connu comme dictateur dans la Grèce antique. Il occasionna par ailleurs de nombreux problèmes à Périclès! Mais la comparaison s'arrête là (rires)».

Même si sa famille est originaire de l'île de Léros (une des plus belles îles du Dodécannèse, soit dit en passant...), le petit Cléon ne naît pas en Grèce... mais en Afrique, au Congo: «...Mais je n'ai jamais rompu le cordon ombilical avec mon pays!».

Les parents de Cléon Angelo sont tous deux Grecs. Son père, aventurier dans l'âme, devient propriétaire d'une vaste plantation de café au Congo. Il y rencontrera sa femme, infirmière à la Croix-Rouge congolaise. Les Grecs -c'est peu connu- ont constitué, après les Belges évidemment, la plus importante communauté de la colonie. Les Hellènes fuyaient ainsi les diverses dictatures successives de la Grèce moderne...qui ne furent cependant pas grand-chose à côté de la politique raciste de l'Égyptien Nasser: «Oui, à ce niveau on a eu l'embaras du

choix si l'on peut dire! Dans notre cas, même si je ne suis pas spécialiste il me semble que la politique xénophobe et panarabiste de Nasser, très agressive à l'égard des Grecs et des Coptes dont il tolérait mal l'existence dans «son» empire, a beaucoup joué dans notre diaspora. Mais les Grecs ont toujours été de grands voyageurs devant l'éternel!».

Cléon Angelo évoque avec un plaisir manifeste cette période «africaine» de sa vie, tout petit garçon en Afrique noire... même si cette période sera marquée par un drame -parfaitement évitable? Facile à dire a posteriori- celui de la polio.

«A 18 mois, je dus subir comme tout un chacun mon vaccin anti-polio, mais ce jour-là j'avais de la fièvre. On a donc reporté la piqûre à... plus tard. Dans mon cas, ce fut trop tard...». Négligence ou fatalité? La vie du petit garçon va prendre ce tournant que des centaines de millions d'autres enfants prendront également, faute d'un vaccin administré à temps, vers l'atrophie puis le handicap, hélas souvent définitif. «Mes parents durent dès lors choisir: «gérer» mon handicap sur place au Congo, sans aucune infrastructure digne de ce nom, ou me permettre d'être soigné de façon optimale dans l'optique de mon épanouissement personnel, avec rééducation et scolarisation...

Ils optèrent heureusement pour la seconde solution et maman repartit avec moi pour l'Europe. Tout d'abord la Grèce continentale durant près de 10 ans, et puis ensuite la Belgique. Je ne suis plus jamais retourné en Afrique».

Son père, resté sur place pour gérer la plantation, décèdera précocement alors que Cléon n'a que dix ans: «dans son grand malheur, je vois tout de même qu'il aura évité son expropriation par Mobutu, lors des nationalisations de 1962. Car, comme beaucoup d'autres, nous avons alors tout perdu...».

Un voyage en chaise

Se déplacer dans sa maison ou dans sa ville n'est déjà pas aisé pour une personne handicapée: que dire, alors, des voyages...

«Hormis des déplacements à l'étranger dans le cadre de l'association, je m'efforce de retourner en Grèce dès que j'en ai l'occasion, pour montrer à mes enfants d'où je viens bien sûr, leur faire découvrir le charme de l'endroit et revoir ma famille «grecque», évidemment! J'ai encore ma mère et ma sœur sur le continent, à Patras. Mais je ne dois pas vous cacher que c'est une expédition, pour moi qui suis en fauteuil roulant. Imaginez que la vie d'une personne handicapée n'est pas facile dans une grande ville, alors atterrir sur une île minuscule où il n'y a aucune infrastructure... De plus, le temps de voyage proprement dit doit être «préparé» par la personne handicapée elle-même, et ce même s'il existe un programme, «wheelchair carry», qui gère la chaise. Car ensuite, s'il faut trouver un hôtel équipé et adapté... et parfois même une voiture adaptée, c'est la croix et la bannière!». Bref, de nombreux bâtons... dans les roues avant d'arriver à destination!

80

*comprendre que
le handicap peut
autoriser beaucoup
d'activités... pourvu
qu'on s'en donne
et les moyens
et l'organisation.
Autant commencer
par un espace
de vie adapté !*

Une autonomie inimaginable

S'il existait en Grèce des centres de revalidation, ils n'étaient à l'époque pas couplés à une possible scolarisation.

Le jeune Cléon est dès lors envoyé en Belgique «pour lier le corps et l'esprit» comme il dit: «A Ostende, j'ai trouvé un tel endroit, où le physique n'empiétait pas sur le mental, et vice versa: l'Institut Maritime Belge d'Orthopédie. C'est là que je vécus mon adolescence, c'est là aussi que j'eus l'occasion de faire les 400 coups: en lieu et place du sigle IMBO nous avions tagué «Ici Meilleur Bordel d'Ostende»! (sic transit!).

Exutoire de potache ou début d'apprentissage d'une certaine autonomie? En tout cas Cléon, comme beaucoup d'ados de son âge, a le sens de la fête! Car Cléon, comme il le dit encore aujourd'hui d'ailleurs, «ne se sentira jamais seul»... même lorsque sa mère finit par devoir retourner au Congo: «Quand maman a été certaine que je me trouvais bien dans mon institution, elle est repartie gérer les plantations laissées lors du décès prématuré de mon père. Ma tante, qui habitait en Belgique, «faisait le lien» avec ma mère... et le Congo».

Après une dizaine d'années de revalidation à Ostende, le jeune homme part en 1977 pour Bruxelles: «Je n'avais encore jamais vu la ville. J'avais entendu parler d'une cité nouvelle, la «Cité de l'Amitié», qui venait d'être parachevée à Woluwé à l'initiative d'une Association (ndlr, la Cité de l'Amitié est située à mi-che-

min du site de l'UCL et de Stockel). J'ai été l'un des premiers locataires de la cité, qui en abrite aujourd'hui 1500».

La «Cité de l'Amitié» propose une soixantaine de logements adaptés aux personnes handicapées, sur un peu plus de trois cents. Celles et ceux qui connaissent la cité savent d'ailleurs qu'il ne s'agit pas d'une de ces espèces de «ghettos»: les valides y côtoient les non (ou moins) valides.

«En réalité, j'avais déjà entendu parler de l'Association (l'ANLH) à Ostende, par pur hasard: la chambre que j'occupais à l'Institut donnait en partie sur une petite surface publicitaire, sur laquelle je vis un jour une publicité représentant un groupe de gens en chaise roulante, qui se tenaient devant un escalier avec ce slogan: «Ne craignez rien, ils ne sortiront jamais dans la rue!»

Pour Cléon Angelo, ce sera une révélation: «Je me suis dit que ces gens, pour avoir des idées de pub pareilles, pleines d'humour, devaient être très intéressants! Vous savez, pour un jeune handicapé, une vie en-dehors de son institution n'est pas vraiment envisageable... A l'époque, je n'avais pas du tout conscience du fait qu'il nous était possible, à nous les handicapés, de conquérir une certaine autonomie. Ce qui vous paraîtra «naturel» à vous, en tant que personne valide, est loin de l'être quand on est -par définition- dépendant! Cette nouvelle situation, cette possibilité de «retourner le handicap» pour en faire quelque chose de constructif et de structurant, m'a vraiment ouvert les yeux...». Dépasser la fatalité: comprendre que le handicap peut autoriser beaucoup d'activités...

pourvu qu'on s'en donne et les moyens et l'organisation. Autant commencer par un espace de vie adapté!

Le malentendu architectural

Comme beaucoup de gens –qu'ils soient d'ailleurs handicapés ou non!- Cléon constate que les immeubles, les maisons, les infrastructures mises à disposition des gens ne tiennent que rarement -ou en tout cas pas suffisamment- compte de leurs utilisateurs:

«Les architectes ont leurs idées et veulent «porter» «leurs» projets, parfois de manière obsessionnelle. Ils travaillent beaucoup dans un souci esthétique, et en découlent une certaine idée de la perfection, mais ils perdent parfois de vue le fait que leurs créations doivent aussi être accessibles par tous... et utilisables à 100%. Cela n'a aucun sens de construire un bâtiment si l'on ne peut pas y accéder aisément! C'est vraiment l'idée-phare de l'ANLH. Les choses commencent à changer car la plupart des architectes ne sont pas dénués de bonne volonté, mais il y a une incompréhension manifeste à la base: l'architecte prend un étalon qu'il appelle «l'homme moyen» et qu'il équipe d'un attaché-case et d'un gsm. Mais on ne construit pas la réalité sur un simplisme statistique».

BREF, C'EST LA DIFFÉRENCE QUI DEVRAIT ÊTRE LA RÉFÉRENCE!

«L'architecte devrait favoriser l'autonomie des gens... et non la diminuer! Il devrait construire de l'accessibilité, en fait... Moi, je lui dis que mon handicap... c'est lui; c'est lui qui le crée! J'ai fait tout ce que je pouvais pour améliorer ma situation par la revalidation et le travail, mais pour le reste, c'est à lui de ne pas me mettre... des bâtons dans les roues (sic transit)».

Bref, rien de plus pénible que de se voir retourner son handicap comme un boomerang... au nom du «nombre d'or» ou de l'esthétique!

Le handicap, une autre dimension

De fil en aiguille, et parallèlement à une formation de comptable (il s'est arrêté «juste avant l'expertise») Cléon Angelo commence tout naturellement à participer à la vie de la Cité et à militer, d'abord bénévolement, puis comme travailleur (avec une quinzaine d'autres permanents) pour l'Association Nationale pour le Logement de la personne Handicapée, dont il sera administrateur délégué durant 20 ans. Il vient d'ailleurs de «laisser la place à des plus jeunes!».

L'importante information ainsi accumulée lui permet aujourd'hui d'animer une autre asbl, «Autonomia», qui se propose de faire circuler librement les données spécialisées en matière d'autonomie des personnes handicapées auprès de celles et ceux qui n'y ont que peu accès par faute de leur handicap, justement.

Car la réflexion approfondie sur la «mobilité réduite» et l'accessibilité suit tout naturellement, englobant de nombreux handicaps de nature différente: l'homme acquiert une sorte d'expertise qui lui permet d'influer finalement sur les pouvoirs de décision.

«Mais c'est assez logique, au fond, qu'on demande l'avis des personnes handicapées en matière d'accessibilité: tous les jours, nous butons, au sens propre et figuré, contre autre chose: un autre problème, une autre sourde oreille... Difficile, dès lors, d'être plus motivés et conscientisés que nous! Tantôt c'est une porte trop étroite, ou un butoir, ou un élément trop haut, etc. J'ai lentement découvert qu'à chaque problème existait une solution: encore faut-il en accepter le coût et les conséquences, tout simplement!

Souvent, nos interlocuteurs, qu'ils soient «institutionnels» ou simples particuliers, nous disent: «Vous avez raison, mais ça va coûter trop cher!». Mais alors, que veut dire «se donner les moyens d'une politique responsable et raisonnée du handicap»? Il y a beaucoup d'autres choses qui coûtent cher dans la société: construire un nouveau stade, un nouveau parlement... une piscine privée... est-ce pour autant qu'on ne les construit pas?».

Au fur et à mesure, Cléon réalise que seule la solidarité avec les autres personnes handicapées pourra entraîner cet «effet de masse» qui seul peut perturber la «bonne marche des affaires». Un non-valide isolé ne peut pas grand-chose et n'intéresse aucun pouvoir public: des milliers le pourront. Mais il faudra travailler, digérer les (indigestes) normes en vigueur, suivre ces «petits changements» parfois introduits «en stoemmelings» comme on dit chez nous à Bruxelles! «Personnellement, je n'ai aucune idée préconçue. Je conçois fort bien que nous puissions nous tromper ou exiger une chose réellement impossible. Du moment qu'on nous le prouve par A+B! Prenons un architecte par exemple: s'il nous montre que telle contrainte ou adaptation est impossible, il serait bien sot alors de le nier. Mais face à quelques erreurs d'évaluation, nous avons les conduites erratiques de certaines autorités qui ont, certes, la (bonne) volonté de leur politique... mais sans en avoir les moyens. D'où, de nombreuses incohérences, revirements ou errements».

Une anecdote piquante

A propos de cette manière très «fluctuante» dont nous définissons nos priorités collectives, Cléon Angelo aime évoquer une réunion en commission paritaire qu'il tint naguère à la

Communauté Européenne: «Nous avons été consultés afin d'évaluer et définir de nouvelles normes européennes en matière d'accessibilité des ascenseurs. En face de nous, les opérateurs. Constatant par la pratique que la largeur d'ouverture des portes (+80cms) ne nous permettait de passer «qu'à ras» avec notre fauteuil, nous (ndlr, les chaisards) avons objecté que 90cms de largeur serait nettement plus adaptés, «puisqu'on voulait à tout prix tenir compte de notre avis!». On nous a répondu que nous avions «très probablement raison» mais que les rectifications que cet élargissement impliquait (changement de la trémie et donc adaptation de la cage entière) étaient bien trop coûteuses! Mis en minorité, nous avons dû adapter notre stratégie. Un peu plus tard, dans la suite des négociations, nous sommes alors intervenus dans la même logique, si vous voulez, mais au niveau... de la hauteur. Nous avons exigé que tous les plafonds de tous les ascenseurs de toute l'Europe plafonnent définitivement à 1 mètre 50, soit une diminution de plus de... soixante centimètres en hauteur! Devant l'incompréhension et l'irritation de nos interlocuteurs, nous avons justifié notre choix ainsi: «Eh bien oui, vous nous dites que vous ne pouvez pas tenir compte de nos besoins, alors pourquoi devrions-nous tenir compte des vôtres? 1mètre 50 de hauteur, c'est bien assez, vu que nous, nous ne pouvons pas nous lever! Et c'est une économie d'espace, non?». On nous a pris pour des comiques, et puis nos interlocuteurs ont réalisé ce que nous voulions dire: si l'on adopte une logique bornée ou seulement technocratique axée sur les économies d'échelle et sans tenir compte des besoins particuliers, il y a une effet de retour de manivelle contre les «bons gestionnaires» eux-mêmes (silence).

Accepter le handicap, c'est aussi accepter de financer ce qui pourrait le soulager, et aider celles et ceux qui le subissent quotidiennement à le vivre mieux. Le bien-être des personnes moins valides n'est pas moins important que celui de l'économie, non?».



Internet?... Extraordinaire!

La vie de Cléon Angelo a été profondément facilitée par l'apparition, puis le développement, de cet extraordinaire outil qu'est le web: «Surfer constitue un «plus» pour tout le monde. Mais imaginez un peu l'avantage qu'en tire une personne paralysée ou très malade, tenue de garder le domicile: il n'y a pas de mots pour traduire à quel point notre vie à nous, handicapés, a été modifiée et embellie par la «toile»! Parler à nos proches quand nous le souhaitons, obtenir des infos ou des documents en direct, défendre nos droits... ou nous distraire, tout simplement! C'est grâce à Internet que j'ai pu construire des banques de données accessibles aux handicapés, regrouper et structurer nos activités, atteindre celles et ceux qui interviennent dans notre devenir... Ce qui ne nous empêche pas de devoir, comme vous, sortir de temps en temps du virtuel pour affronter le réel, ni de découvrir chaque jour qu'Internet est un outil... mais uniquement un outil! Reste à savoir s'en servir... Encore une fois, cela fera sourire les valides, mais ce ne sont pas des lieux communs: avec Internet, c'est tout le rapport à la réalité qui s'est trouvée modifiée -et combien amélioré!- pour nous, handicapés».

Du droit collectif au droit individuel: l'assistantat personnel

Cléon Angelo verra passer plusieurs ministres et secrétaires d'état en charge du handicap, tous de bonne volonté... tous avec des moyens limités. Et il se rend compte que, si l'aide institutionnelle (structurelle) aux personnes handicapées est impérative, c'est au niveau de leur autonomie individuelle que les choses devront changer également dans un proche avenir: «*La collectivité a ses limites. Interventionniste, elle «met à disposition» des structures mais aujourd'hui, les personnes handicapées ont aussi acquis la conviction qu'ils peuvent véritablement agir eux-mêmes sur leur vie. Pour cela, ils ont besoin d'une assistance personnelle. C'est un concept qui permet de remettre la personne handicapée au centre des décisions qui influencent sa propre vie. Il est clair à ce niveau que certains pays anglo-saxons, ou scandinaves, sont plus avancés que nous dans cette idée de confier aux personnes handicapées elles-mêmes la gestion de leurs propres besoins...*»

L'idée, dont nous avons encore entendu parler récemment à l'occasion de cette Année européenne du Handicap, est de confier à la personne elle-même une sorte d'«enveloppe» qu'elle gèrerait comme elle l'entend sous la forme d'un droit de tirage. Nos compatriotes du Nord du pays sont d'ailleurs plus avancés que nous à ce niveau et développent ce type de service à la personne handicapée. L'ANLH milite dans ce sens: «*Grâce à ce pouvoir actif sur leur vie, les handicapés voient un certain nombre de leurs rêves se réaliser, selon leurs propres priorités, leur propre situation familiale. Aujourd'hui, les handicapés doivent obéir à leurs structures aidantes pour recevoir leur aide ; ici, le système est renversé: c'est «eux qui sonnent» si vous voulez! Bref, l'autonomie... Et une autonomie qui n'est pas réservée, comme le critiquent certains, à des élites, loin de là. Cette formule permettra par exemple à une personne handicapée mentale d'échapper à «son» institution et de rester auprès des siens. Inutile de dire que nous mettons en ce moment une pression maximale sur les ministères concernés, tant Mr Detienne que Mr Draps, pour encourager ce type de formule.*»

«La collectivité a ses limites. Interventionniste, elle «met à disposition» des structures mais aujourd'hui, les personnes handicapées ont aussi acquis la conviction qu'ils peuvent véritablement agir eux-mêmes sur leur vie.»

Bruxelles: le parcours du combattant

Nul besoin de souffrir d'un handicap, déclaré ou non, permanent ou non, pour voir parfois combien il est malaisé d'évoluer dans certaines constructions et environnements trop exigus, semés d'embûches... quand on n'est pas carrément obligé de zigzaguer, tels des funambules, entre les chantiers et trottoirs à ciel ouvert! Quand il y a un trottoir...

«La mobilité, notamment à Bruxelles, est devenue un vrai problème. Comme vous dites, pas besoin d'être handicapé pour se retrouver coincé dans des embouteillages interminables, ou trop petit pour atteindre un interrupteur ou un produit hors d'atteinte au supermarché, ou encore trop grand, pour se cogner la tête au plafond! Imaginez, alors, la situation des handicapés qui «cumulent» ces soucis avec leur(s) handicap(s) propres. Voilà comment la vie peut devenir... invivable!».



Une maison adaptée

Cette volonté de s'en sortir seul -mais pas tout seul- c'est elle aussi qui poussera Cléon Angelo à faire construire sa propre maison, celle de ses rêves à Woluwé, juste en face de cette Cité de l'Amitié qui lui donne sa première chance (de prise) d'autonomie. C'est là qu'il vit avec sa femme Nicole, biologiste à l'UCL spécialisée dans la recherche au niveau du calcium, et leurs trois enfants. Trois garçons: Nicolas, Christophe et Mathieu.

En promenant un peu le regard, on prend aisément conscience de ce que signifie un aménagement véritablement pensé pour les non-valides et les moins valides: les plans de travail, ainsi que les meubles, sont logiquement situés à un niveau plus bas ; les passages doivent laisser... passer, justement, la chaise roulante ; la porte du jardin s'ouvre de plain-pied sur la terrasse... sans butoir ni marche ; les interrupteurs sont situés plus bas, eux aussi. Un chevalet lui aussi abaissé trahit son principal hobby, avec la lecture: la peinture à l'huile et l'aquarelle. Sans oublier de nombreux -très nombreux!- écrans d'ordinateurs, car l'homme aime bien «chipoter» y compris dans la programmation: *«J'ai notamment constitué une banque de données sur les œuvres d'art faites par des personnes handicapées, pour leur permettre de vendre le produit de leur travail»*. Un site qu'il a alimenté de reproductions de ses propres œuvres...

Des évidences? des banalités? Certes... pour les valides! Cette tendance au haussement d'épaules, au ton condescendant et vaguement las, Cléon Angelo le combat jour après jour depuis plus de 30 ans. Il réfute cependant qu'il s'agisse de mépris de la part des valides...même pas forcément d'indifférence:

«C'est tout simplement pour eux une autre réalité, à laquelle ils ne réfléchissent que contraints et forcés. Et c'est humain! Personne n'analyse un problème qui ne s'est pas posé, ou qui ne se pose pas à lui-même...Mais je dis aussi souvent que nous ne nous battons pas seulement pour les personnes handicapées: pensons aux femmes seules avec un ou plusieurs enfants ou avec un landau, aux piétons sans moyens de transport, aux personnes âgées, aux petits qui commencent à marcher... Notre mobilité à tous peut être modifiée par moments et selon les circonstances... y compris celle des non-handicapés!».

Souvenons-nous à quel point nous sommes démunis sans notre voiture ou face à un escalier roulant avec une jambe dans le plâtre...: *«Nous sommes tous, à un moment où à un autre, PMR (*), c'est à dire Personne à Mobilité Réduite. Que ce soit par suite de l'âge ou d'un accident, peu importe. Les personnes valides ne doivent pas voir les handicapés comme des gens différents d'eux, mais des gens qui sont à un autre stade de vie, qu'ils atteindront sans doute eux-mêmes un jour. L'accessibilité c'est comme la liberté: elle nous paraît naturelle et on ne se rend compte qu'elle existe que quand on la perd...»*.

Avec ses collègues de l'ANLH et les autorités compétentes, Cléon Angelo réalise que l'amélioration réelle du sort réservé aux moins valides passe par une conscientisation individuelle de chaque personne qui est amenée à s'occuper de près ou de loin des problèmes d'accessibilité et de mobilité: *«Voulez-vous savoir pourquoi il est difficile de se déplacer dans un fauteuil roulant? Asseyez-vous dedans et déplacez-vous. Pourquoi il est difficile de se déplacer sans voir? Enfilez un masque, etc...»*

C'est de cette vision volontariste que découlera l'initiative d'Acces-A ; une asbl qui se destine à livrer des expertises permettant d'envisager un travail en amont de la décision d'entreprendre une construction ou une adaptation...plutôt qu'en aval.

Acces-A : mode d'emploi

L'asbl Acces-A est une émanation de l'Association Nationale pour le Logement de la personne Handicapée (ANLH) et exerce une mission d'expertise pour l'administration régionale bruxelloise de l'urbanisme.

L'expérience acquise par leurs spécialistes, architectes eux-mêmes handicapés moteur, est mise à profit pour analyser les plans de projets publics importants et, le cas échéant, proposer des améliorations avant délivrance du permis de bâtir.

En septembre dernier, une première mesure est venue souligner le travail de l'ANLH sous la responsabilité de Cléon Angelo sous la forme d'une décision de Willem Draps, Secrétaire d'Etat à la Région de Bruxelles-Capitale en charge de l'Aménagement du Territoire.

Le Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale a en effet octroyé une subvention de 42.500€ à Acces-A destinée à organiser et dispenser une formation en accessibilité aux fonctionnaires communaux.

Le projet de l'asbl a été présenté cet automne aux fonctionnaires communaux.

L'objectif principal est de sensibiliser les Communes à cette formation, qui offre une véritable nouvelle approche de l'urbanisme. Elle comprend trois modules: Une sensibilisation au handicap (circuit urbain en chaise roulante et lunettes opaques)

Une réflexion sur le thème :

- de l'accessibilité en architecture (circuit en chaise roulante dans un bâtiment communal)
- de l'accessibilité en travaux publics (circuit en chaise roulante en rue : traversées piétonnes, trottoirs etc.)

Willem Draps est aussi le ministre en charge de la politique de la personne handicapée à la Cocof. Selon Cléon Angelo, on peut se montrer raisonnablement optimiste quant à la motivation du ministre bruxellois, qui déclare que *«l'expérimentation personnelle, même temporaire, du handicap, force la réflexion sur la mobilité des moins valides plus que tout discours théorique. C'est tout l'intérêt de ces formations pratiques proposées par l'asbl Acces-A: vivre quelques heures de ce véritable parcours du combattant des personnes handicapées en ville, c'est automatiquement assurer une toute autre prise en compte de la problématique par les fonctionnaires de l'urbanisme. Ou pourquoi pas, plus tard, par les architectes»*. Un signe encourageant pour l'avenir?

Sensibiliser davantage les valides

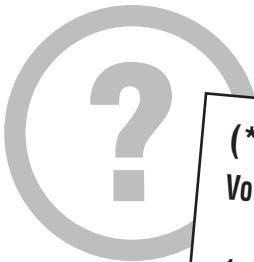
Dans le cadre de la semaine de la mobilité, en septembre dernier, de nombreuses activités ont été organisées dans tout le pays sur le thème de la mobilité des PMR. Elles ont initié une réflexion qui se poursuit et s'étend aujourd'hui.

Ainsi, nos lieux publics sont-ils suffisamment accessibles aux personnes à mobilité réduite? Cléon Angelo a, comme on l'a vu, son idée sur la question! Comme il le dit lui-même, nous serons tous, un jour ou l'autre, dans la peau d'une de ces personnes à mobilité réduite. Dans le cadre de l'année européenne 2003 de la personne handicapée, un effort a été entrepris dans cette voie de sensibilisation «active» des valides. La communauté française désire mobiliser les consommateurs et l'ensemble des acteurs des lieux ouverts au public, ou à usage collectif, à la problématique de l'accès des lieux aux consommateurs à mobilité réduite. L'action s'est d'ailleurs récemment déroulée en Wallonie et en région germanophone.

Chaque consommateur a été invité à visiter un ou plusieurs lieux accessibles au public - de préférence ceux qu'il fréquente habituellement - muni du questionnaire prévu à cet effet, et à remplir celui-ci (*).

Il convient tout d'abord d'expliquer la démarche au gestionnaire du lieu (ou à une personne responsable) et ensuite d'observer les différentes parties du bâtiment, tout en complétant le questionnaire, élaboré dans le sens logique d'une progression dans un lieu (pour chaque lieu il faut remplir un questionnaire différent). Les questionnaires complétés permettront aux organismes des consommateurs d'interpeller concrètement les propriétaires des lieux visités.

Il a été aussi question d'inciter les propriétaires et gestionnaires de lieux publics et semi-publics à s'interroger sur l'accessibilité des locaux dont ils ont la responsabilité et à développer des mesures d'adaptation de ceux-ci. On en revient évidemment aux questions de coûts mais aussi au caractère obligatoire ou non de ces «incitations»!



(*) Accessibilité et mobilité : le questionnaire-type

Voici un aperçu des thèmes abordés par ce questionnaire illustré.

- 1_ Y a-t-il un parking et contient-il des places PMR?
- 2_ L'entrée est-elle de plain-pied, ou précédée de marches ou d'un plan incliné?
- 3_ Les portes: quelle est leur largeur, comment s'ouvrent-elles?
- 4_ Les portes vitrées sont-elles munies de bandes de couleur?
- 5_ L'entrée du bâtiment est-elle interdite aux chiens?
- 6_ Y a-t-il des escaliers (comment sont les marches, les rampes...) et un ascenseur?
- 7_ Comment se présentent les couloirs et portes à l'intérieur du bâtiment?
- 8_ Quelle est la qualité du sol, de son revêtement (glissant...)?
- 9_ Si de longs déplacements sont nécessaires, comment sont aménagés les passages?
- 10_ Y a-t-il des endroits dangereux et leur accès est-il empêché, ou signalé?
- 11_ Dans les lieux d'attente, est-il possible de s'asseoir?
- 12_ Les comptoirs d'accueil sont-ils accessibles aux chaisards?
- 13_ Quel dispositif permet d'entendre le préposé au guichet?
- 14_ Y a-t-il une toilette réservée aux handicapés?
- 15_ Y a-t-il une signalisation dans le bâtiment?
- 16_ L'information accessible aux visiteurs est-elle simple?
- 17_ Les malentendants disposent-ils d'une boucle d'induction ou d'audio-guides?
- 18_ Un traducteur en langue des signes est-il disponible?
- 19_ Dans quelle mesure les textes affichés sont-ils lisibles pour les malvoyants?
- 20_ Une aide est-elle prévue pour les personnes ayant des difficultés de compréhension?

Tous les jours notre fête?

De même, il va sans dire que ce type de questionnaire «reste valable toute l'année» selon Cléon Angelo: «*De même que je suis favorable aux «happenings» du style «année européenne du handicap», etc. Les médias aiment beaucoup l'événementiel, non? Mais je préférerais que ce soit «notre année» tous les ans... et même tous les jours! C'est quotidiennement en effet que se bâtissent la mobilité et l'accessibilité... Une des clés est effectivement une sensibilisation accrue des personnes valides et notamment des personnels qui ont des responsabilités dans le cadre des missions influençant la mobilité. La plupart des gens sont très réceptifs à nos difficultés... quand ils savent qu'elles existent!*».

C'est ainsi qu'on vit, lors de la rentrée politique 2003, divers intervenants politiques et autres hauts fonctionnaires tenter de manier péniblement le fauteuil roulant sur les trottoirs éventrés de la capitale de l'Europe. Avec beaucoup de maladresse: histoire d'expérimenter par eux-mêmes une «journée-type» de chaisard... C'est ce qui s'appelle descendre de son piédestal!

L'ANLH

L'association a également contribué avec la COOPARCH à diverses publications dont:

- > Un espace public pour tous (projet Access voiries 1999) disponible aussi à la CE (DG5/politique et action sociale, intégration des personnes handicapées)
- > Un logement pour tous (pour une Wallonie accessible) disponible au 0800/11901 (gratuit)
- > Cahier de prescriptions techniques pour l'accessibilité et l'adaptation des logements sociaux pour personnes handicapées ou à mobilité réduite (dispo. à la Société du Logement de la Région Bruxelloise).

On peut contacter Cléon Angelo à l'Association Nationale pour le Logement de la personne Handicapée

Association nationale pour le logement de la personne handicapée asbl

Rue de la Fleur d'Oranger 1/213 - 1150 Bruxelles

Tél. 02 772 18 95 - fax 02 779 26 77

Courriel: secretariat@anlh.be

site: <http://www.anlh.be>



Le CDCS c'est...

1

Plus de 9000 associations et autres organismes bruxellois actifs dans le secteur social et de la santé repris dans une base de données. Outre des informations telles que leurs coordonnées et activités, celle-ci gère également de nombreux documents s'y rapportant tels que leur statuts et brochures de présentations.

- Un fichier des acteurs, personnes, ressources et partenaires.
- Un fonds documentaire comprenant: des milliers d'articles issus de la presse ou de revues spécialisées, des ouvrages, des rapports de recherche, des rapports d'activités, des brochures, des actes de colloques, séminaires, des répertoires...

2

www.cdcs.irisnet.be

3

Une équipe à votre service du lundi au vendredi de 09h00 à 12h00 et les après-midi sur rendez-vous.



Centre de Documentation et de coordination Sociales

Avenue Louise 183 - 1050 Bruxelles - Tél. 02 511 08 00 - Fax 02 512 25 44

E-mail: info.cdcs@cdcs.irisnet.be - <http://www.cdcs.irisnet.be>

ACTION VIVRE ENSEMBLE
 ARÉMIS ASBL
 ASSOCIATION POUR LE VOLONTARIAT
 ASSOCIATION CHRÉTIENNE DES INVALIDES ET DES HANDICAPÉS
 ASSOCIATION DES CENTRES DE COORDINATION DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE DE LA COMMUNAUTÉ FRANÇAISE
 ASSOCIATION DES CENTRES ET SERVICES BRUXELLOIS POUR PERSONNES HANDICAPÉES
 ASSOCIATION DES ERGOTHÉRAPEUTES
 ASSOCIATION DES MAISONS D'ACCUEIL
 ASSOCIATION DES SERVICES D'AIDE AUX FAMILLES ET AUX PERSONNES AGÉES
 ASSOCIATION FRANCOPHONE D'AIDE AUX HANDICAPÉS MENTAUX
 ASSOCIATION NATIONALE DES COMMUNAUTÉS ÉDUCATIVES
 ASSOCIATION POUR LE SOUTIEN ET L'ÉTUDE DU VIEILLISSEMENT
 ASSOCIATION SOCIALISTE DES ASSISTANTS SOCIAUX
 BRUXELLES ASSISTANCE - 3^{ÈME} MILLÉNAIRE
 BRUXELLES LAÏQUE
 CENTRE BRUXELLOIS D'ACTION INTERCULTURELLE
 CENTRE DE DOCUMENTATION ET DE COORDINATION SOCIALES
 CENTRE DE FORMATION PROFESSIONNELLE EN ANIMATION SOCIALE
 CENTRE DE SERVICES ET SOINS À DOMICILE
 CENTRE DE TÉLÉ-ACCUEIL
 COORDINATION BRUXELLOISE DES INSTITUTIONS SOCIALES ET DE SANTÉ
 COORDINATION BRUXELLOISE POUR L'EMPLOI ET LA FORMATION DES FEMMES
 COORDINATION LAÏQUE DES ASSOCIATIONS SOCIALES ET DE SANTÉ
 COSEDI - CENTRE DE COORDINATION DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE INDÉPENDANTS
 ECOLE DES PARENTS ET DES EDUCATEURS
 ENTRAIDE DES TRAVAILLEUSES
 EQUIPES D'ENTRAIDE
 ESPACE P
 FAMILLE D'ACCUEIL ODILE HENRI
 FÉDÉRATION BRUXELLOISE FRANCOPHONE DES INSTITUTIONS POUR TOXICOMANES
 FÉDÉRATION BRUXELLOISE FRANCOPHONE DES ORGANISMES D'INSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE
 FÉDÉRATION DES CENTRES DE SERVICE SOCIAL
 FÉDÉRATION DES CENTRES DE SERVICE SOCIAL MUTUALISTES
 FÉDÉRATION DES INITIATIVES D'ACTION SOCIALE
 FÉDÉRATION DES INSTITUTIONS MÉDICO-SOCIALES
 FÉDÉRATION DES MAISONS DE JEUNES EN MILIEU POPULAIRE
 FÉDÉRATION DES MAISONS DE REPOS PRIVÉES DE BELGIQUE
 FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES ET DES COLLECTIFS DE SANTÉ
 FÉDÉRATION DES MUTUALITÉS SOCIALISTES DU BRABANT - SERVICE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE
 FÉDÉRATION LAÏQUE DES CENTRES DE PLANNING FAMILIAL
 FÉDÉRATION NATIONALE DE PROMOTION DES HANDICAPÉS
 FÉDÉRATION SOCIALISTE DES PENSIONNÉS
 FONDATION CONTRE LES AFFECTIONS RESPIRATOIRES ET POUR L'ÉDUCATION À LA SANTÉ
 FONDATION JULIE RENSON
 FONDS DU LOGEMENT DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE
 FORUM BRUXELLOIS DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ
 GRANDIR ENSEMBLE
 HAUTE ECOLE LIBRE DE BRUXELLES ILYA PRIGOGINE - DÉPARTEMENT SOCIAL
 HAUTE ECOLE PAUL-HENRI SPAAK - DÉPARTEMENT SOCIAL
 INFOR-FEMMES
 INFOR-HOMES
 INFOR-JEUNES BRUXELLES
 INSTITUT CARDIJN
 INSTITUT SUPÉRIEUR DE FORMATION SOCIALE ET COMMUNICATION
 L'ESCALE
 LIGUE BRAILLE
 LIGUE BRUXELLOISE FRANCOPHONE POUR LA SANTÉ MENTALE
 LIGUE DES FAMILLES - BRUXELLES
 LIRE ET ECRIRE BRUXELLES
 LOGER JEUNE À BRUXELLES
 MOUVEMENT DU NID
 MUTUALITÉ SAINT-MICHEL
 PERSPECTIVE ASBL
 PROMOFOR ASBL
 PROXIMITÉ ET SANTÉ
 SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT POUR PERSONNES HANDICAPÉES
 SERVICE LAÏQUE D'ACCOMPAGNEMENT ADMINISTRATIF - AIGUILLAGES
 SERVICE LAÏQUE D'AIDE AUX PERSONNES
 SOLIDARITÉS NOUVELLES
 SOS JEUNES
 SYNDICAT DES LOCATAIRES
 SYNERGIE
 UNION CHRÉTIENNE DES PENSIONNÉS - BRUXELLES



**Avec le soutien de la Commission
 communautaire française de la Région
 de Bruxelles-Capitale**