

Réflexions à propos de l'intégration de personnes en situation de handicap, à cause d'une déficience intellectuelle.

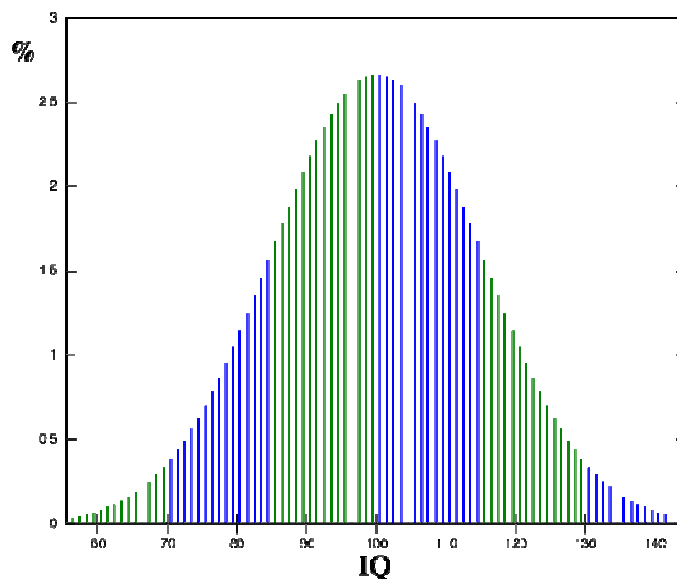
Serge Dalla Piazza
Didier Walter

1. Se mettre d'accord sur la notion de déficience intellectuelle

a. Le QI

Le **QI Classique** est le rapport de l'âge mental sur l'âge réel qui donne un résultat, multiplié par 100. Ainsi un enfant de 10 ans montrant les mêmes résultats que la moyenne des enfants de 12 ans a douze ans d'âge mental et un QI de $120 = (12 / 10) \times 100$.

Si on mesure ainsi le QI d'une population, on obtient une courbe de Gauss



Si une telle distribution était effectivement une courbe de Gauss, les sujets ayant un QI inférieur à 70 devraient représenter 2,5% de la population et les retards mentaux plus graves ($QI < 50$) 0,23%. Les études épidémiologiques démontrent que les retards mentaux sévères ont en fait une prévalence supérieure à 0,3%. Ce phénomène est notamment dû à l'impact des retards mentaux d'origine génétique (retards mentaux liés au chromosome X).

« Je nomme intelligence ce que mesurent mes tests », aurait répondu Alfred Binet. Il n'y a pas actuellement un consensus autour de la définition même d'intelligence, même du côté des extrêmes.

b. L'AAMR

American Association on Mental Retardation est devenue *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, en janvier 2007.

1. La personne doit présenter un quotient intellectuel se situant approximativement à deux écarts types sous la moyenne du groupe de comparaison
2. La personne doit avoir des limitations au niveau des habiletés adaptatives, telles que les habiletés sociales, pratiques et conceptuelles
3. Ces manifestations doivent être présentes avant l'âge de 18 ans

Le fonctionnement adaptatif d'une personne peut être mesuré par L'Échelle Québécoise des comportements adaptatifs (ÉQCA : www.er.uqam.ca/nobel/eqca/navigation/menu.htm). Cet outil a été développé à l'Université du Québec à Montréal dans la section de la psychologie de l'éducation. Quant au fonctionnement intellectuel global, celui-ci est souvent mesuré par des tests standardisés d'intelligence tels que les échelles de Wechsler.

Selon l'Organisation mondiale de la santé et la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, 1993) :

1. Il existe différents niveaux de déficience intellectuelle :
 1. Légère : QI entre 55 et 69
 2. Modérée : QI entre 35 et 54
 3. Sévère : QI entre 20 et 34
 4. Profonde : QI inférieur à 20

Notons que 85% de la population ayant une déficience intellectuelle présente une déficience intellectuelle légère, 10% une déficience moyenne, 3 à 4% une déficience grave et 1 à 2 % une déficience profonde.

En termes de fréquence, nous obtenons les chiffres suivants en sachant qu'on a 3 % de la population générale qui présentent une déficience intellectuelle :

Niveau de déficience	Fréquence relative	Fréquence absolue dans la population générale	Nombre en Belgique
Légère	85 %	85% de 3 % = 2,55	255.000
Modérée	10 %	10 % de 3 % = 0,3 %	30.000
Sévère	3 %	3 % de 3 % = 0,09 %	9.000
Profonde	2 %	2 % de 3 % = 0,06 %	6.000

Il y a donc en Belgique environ 300.000 personnes directement concernées par le sujet, sans compter leur famille.

Le retard mental, tel que l'énonçaient les anglo-saxons, réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Il est caractérisé par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, concomitamment à des limitations dans au moins deux des domaines suivants d'habiletés adaptatives :

- la communication ;
- les soins personnels ;

- les habiletés domestiques ;
- les habiletés sociales ;
- l'utilisation des ressources communautaires ;
- l'autonomie ;
- la santé ;
- la sécurité ;
- les habiletés scolaires fonctionnelles ;
- les loisirs ;
- le travail.

Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans.

De plus, la déficience résulterait de l'interaction entre les capacités de la personne, l'environnement et son habileté à *fonctionner* (*success in coping*).

Par ailleurs, l'évaluation de la déficience devrait tenir compte de quatre dimensions:

- le niveau des fonctionnements intellectuel et adaptatif de la personne ;
- les aspects psychologiques et émotionnels ;
- les aspects physiques (santé physique, étiologie) ;
- les dimensions environnementales.

Enfin, le niveau de déficience sera exprimé en termes de besoins de soutien - intermittent, limité, étendu, et complet - au lieu des niveaux traditionnels « léger, modéré... ».

→ **1^{ère} réflexion** : avez-vous remarqué qu'il y a autant de différence entre une personne avec un QI de 130 et une personne avec un QI de 100 qu'entre une personne avec un QI de 100 et une personne avec un QI de 70 ?

2. Se mettre d'accord sur la notion de handicap

a. CIF

Vous savez comme moi que depuis 2002, l'OMS a présenté une nouvelle classification des fonctionnements, handicaps et maladie.

On s'est beaucoup attardé sur la notion de handicap et aussi de maladie, mais beaucoup moins sur celle de fonctionnement.

Fonctionnement, fonction, fonctionner.

La notion de fonction établit une relation entre deux éléments, entre deux variables, entre deux vies, mais aussi entre deux rouages. Ainsi, il y a des fonctions du premier degré, des fonctions d'amour réciproque, des fonctions entre les engrenages qui constituent une horloge.

Dans la CIF, la nomenclature établit une fonction entre les déficiences et l'environnement.

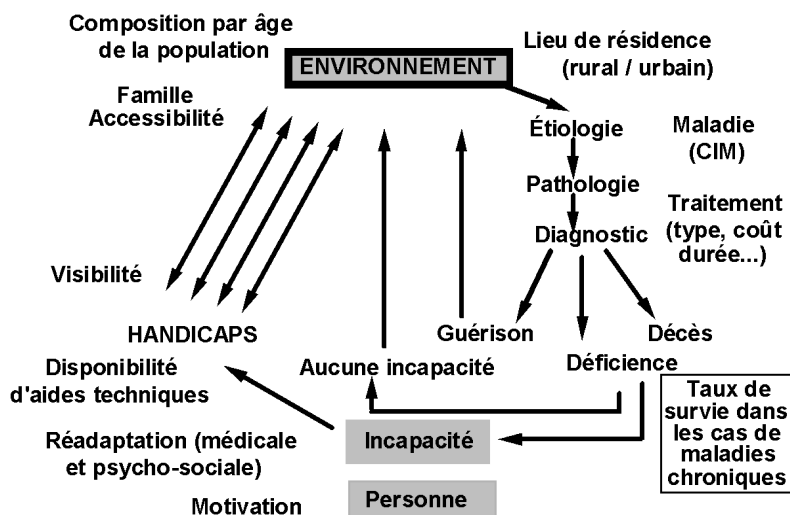
b. PPH

Le *processus de production du handicap* canadien va dans le même sens, mais avec une connotation encore plus élargie.

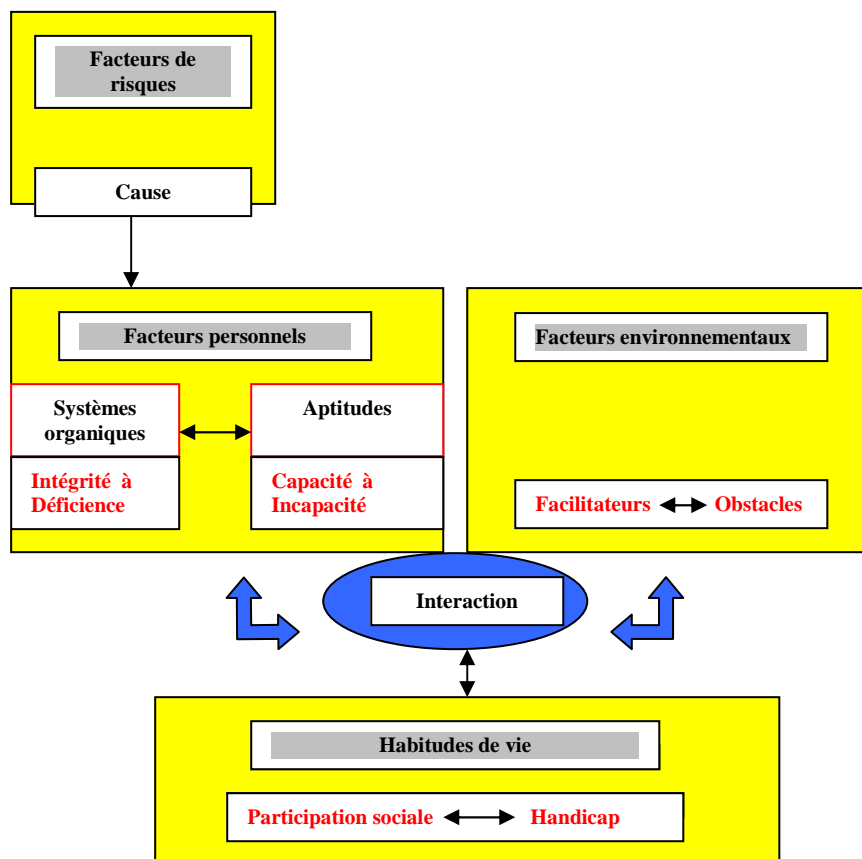
En Belgique, l'AWIPH utilise (2005), 6,7 % du budget de la Wallonie pour environ 100 000 personnes porteuses de déficiences intellectuelles suivies, soit 2,8 % de sa population à laquelle il faut ajouter les personnes, moins nombreuses, qui ont des problèmes de mobilité, de perte de capacités à la suite d'accident, de personnes malvoyantes ou malentendantes, etc.. On arrive à environ 10 % de la population globale, y compris les personnes âgées. Ainsi, si on retire ces dernières, on peut dire qu'il y a une juste proportion de répartition budgétaire. L'AWIPH emploie presque 6 % de personnes porteuses de déficiences. Là encore, on peut dire qu'elle montre l'exemple. 6400 personnes adultes et 4000 jeunes sont accueillis en SRA, SAJA et SRNA, soit 10 000. Si on ne prend en considération que les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle sévère ou profonde, il faudrait 15.000 places en milieu institutionnel.

2^e réflexion → il faudra un jour penser à l'accès aux institutions avec de réelles priorités.

Après la publication de la classification de l'OMS, Pierre Minaire a mis au point le concept de **handicap situationnel** (1983). Une situation correspond à toutes les relations concrètes qui, à un instant donné, unissent un sujet ou groupe au contexte dans lequel il doit vivre et réagir. Minaire (à la suite de Nagi qui introduisit la notion de déficience) a proposé un modèle conceptuel dans lequel il a tenté d'illustrer le modèle de la CIM, le modèle de la CIH, l'environnement et les conséquences des interventions dans chacune de ces dimensions. En 1991, il a publié une version améliorée dans laquelle il a intégré explicitement les facteurs environnementaux. Selon lui, le handicap est le résultat d'une confrontation entre l'incapacité de la personne et la situation environnementale.



Le processus du handicap inclut donc les aspects environnementaux analysés par rapport à la situation. Il précise que, sans exception, une personne est handicapée non pas dans l'absolu, mais par rapport à quelque chose. Ce modèle de handicap situationnel complète les trois dimensions du modèle de l'OMS, en situant la personne dans son environnement. Ainsi, le handicap est une caractéristique non pas de la personne, mais de l'interaction entre elle et son environnement. Minaire réfute ainsi la linéarité de la classification de l'OMS. Il faut noter enfin que, pour lui, la qualité de vie correspond à l'évaluation par la personne elle-même de tous les désavantages qu'elle subit dans la vie de tous les jours en raison de ses dysfonctionnements dans son milieu.



L'abord du handicap situationnel dépend de la perception que la communauté en a.

3^e réflexion → Il nous faudrait travailler plus au niveau des représentations des situations de handicap dans la communauté (niveau informatif, niveau éducatif, niveau normatif).

4^e réflexion → Réfléchissez à deux manières de poser la même question en matière de mobilité :

- En quoi ton handicap t'empêche-t-il de prendre les bus, même le 105 ?
- En quoi l'organisation et le type de bus t'empêchent-ils de te rendre où tu veux ?

3. Se mettre d'accord sur la notion d'intégration

L'intégration – faire partie d'un tout - peut se réaliser à différents niveaux :

Intégration physique : elle peut se résumer par le fait de vivre parmi les autres.

Intégration fonctionnelle : impliquant en plus l'utilisation des installations et services publics.

Intégration sociale : ce qui veut dire avoir des contacts sociaux réguliers et spontanés, se percevoir et être perçu par les autres comme faisant partie du contexte social.

Intégration sociétale : ou au niveau de la société en général, c'est-à-dire et par exemple, exercer des responsabilités, participer à l'activité d'associations, d'organisations.

La notion d'intégration a une connotation surtout sociale. Elle n'a pu émerger que dans un processus de désinstitutionnalisation des années 1960-1970. Si le mouvement de contestation antipsychiatrique a débuté aux EU, et a essaimé rapidement en GB, en Italie et en France presque au même moment, à la fin des années 1960, c'est aux EU que les premières mesures légales sont prises. Des lois qui ont fait jurisprudence ont permis l'amélioration d'une institution psychiatrique de 5200 personnes en 1972 (un psychiatre et 20 infirmières...) ! En 1978, c'est une autre institution similaire qui est fermée et les personnes « intégrées » dans la communauté. Des mesures sont faites de la situation 9 ans après, avec des effets bénéfiques indéniables. C'est aussi le cas en Italie dans plusieurs provinces où furent fermées au début des années 1970 presque toutes les institutions. Elles le sont toujours.

5^e réflexion → Cette dialectique se poursuit de nos jours : faut-il intégrer au prix de souffrances, d'ennuis, de moqueries, de difficultés ou faut-il protéger dans une institution au prix de souffrances, d'ennuis, de moqueries, de difficultés ?

Goffman, en 1975, disait avec ironie que le citoyen idéal américain était un jeune père de famille, marié, blanc, citadin, blond, d'origine nordique, hétérosexuel, protestant, universitaire, employé à temps plein, en bonne santé, d'un bon poids, d'une bonne taille et pratiquant du sport.

On se rend immédiatement compte que bien peu de personnes parmi nous entrent dans ce moule.

6^e réflexion → comment faire référence à une norme pour parler d'intégration ?

L'idéologie de la désinstitutionnalisation s'inscrit aussi dans un autre contexte, celui de l'exercice du pouvoir. Dans une institution, le pouvoir est clairement aux mains des possesseurs de la clé (au sens matériel du terme). Celui qui la possède, celle qui ouvre toutes les portes, celle qui permet d'aller dans des endroits réservés. Il possède un pouvoir bien plus important que le savoir ou l'information, c'est celui du territoire.

Comme le dit le Professeur Ionescu,

« Ne sommes-nous pas en train de proposer aux personnes porteuses d'une déficience intellectuelle de vivre mal sa différence dans des milieux ordinaires, comme alternative au fait de vivre mal sa similitude dans des lieux d'exception, situation à laquelle elle se trouvait jusqu'ici contrainte. »

Par ailleurs, il propose de voir l'intégration comme un processus actif qui a **2 dimensions** : une dimension interpersonnelle et une dimension intrapersonnelle. La première est la plus souvent évoquée, la seconde très rarement. Je connais, vous connaissez des personnes porteuses de déficiences équivalentes : certaines vivent en institution avec bonheur, d'autres vivent en institution avec malheur et d'autres encore vivent dans des AVJ en excluant tout recours imaginable à une institution.

7^e proposition → pourquoi l'intégration en institution ou l'intégration en milieu de vie collective ne seraient-elles pas une affaire d'abord individuelle ?

Enfin, considérant que personne n'est totalement exclu ou totalement intégré. C'est une question de référence, de normes, mais aussi de situations. Personne ne peut faire partie intégrante de tous les rouages sociaux. Par exemple, à un niveau d'intégration sociétal, combien d'entre nous font partie activement d'un parti politique ? Or, on pourrait considérer qu'il s'agit là d'un devoir de citoyen.

Ainsi, se profile l'idée d'un continuum entre une société centralisatrice, comme la Roumanie de 1990, qui favorise l'institution **et** une société, appelons-la ouverte, comme le Québec qui prône des services légers dans la communauté.

En Afrique de l'Ouest, le mariage avec une jeune femme porteuse d'une déficience intellectuelle annonce la réussite sociale de celui qui l'épouse. Beaucoup, comme en Inde, rejoignent la caste des mendiants. Tous sont cependant assistés par leur famille élargie.

Pour ceux qui s'interrogent encore sur ce choix, ils pourront lire avec fruit les écrits du philosophe écrivain Alexandre Jollien et notamment son premier ouvrage « Eloge de la différence ».

Ce récit autobiographique, d'une vie singulière, étonnante, relate le cheminement d'Alexandre Jollien, infirme moteur cérébral, qui, en raison de son handicap, était destiné à rouler des cigares et qui se retrouve, au terme d'un long périple, sur les bancs de l'université à étudier la philosophie. Ce qui frappe d'abord le lecteur, c'est, bien entendu, le fait que, grâce à un continuel effort de dépassement de soi, Alexandre Jollien a réussi, "titubant et piéton", à entrer dans l'univers qui, vu de l'institution où il a vécu dix-sept ans, apparaissait comme un "autre monde", celui de la normalité. Très étonnante preuve de la capacité d'adaptation de l'être humain, certes, mais surtout expression de l'obstination inébranlable à "rester debout", à trouver un sens aux expériences de la vie, de la souffrance et de l'effort.

4. Conclusions et propositions

1. La communication concerne tous les membres d'une communauté. Les personnes avec un niveau intellectuel moyen communiquent avec des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle et avec des personnes porteuses d'une surefficacité intellectuelle, dans une proportion théorique semblable. Et réciproquement. Est-ce vraiment plus facile dans un sens ? Arrêtons d'imaginer que telle forme de langage est meilleure que telle autre.

8^e réflexion → ne parlons pas d'autrui sans autrui.

2. Le handicap est d'abord situationnel. Un individu, même avec des déficiences normatives ne se retrouve en situation de handicap que dans certains contextes et pas dans d'autres. Une personne voiturée n'est en situation de handicap dans ses déplacements que si les chemins, routes et trottoirs sont défoncés et bordurés.

9^e réflexion → Il est impossible d'adapter tous les environnements à toutes les déficiences. Faut-il donc changer les environnements ou les mentalités et favoriser l'entraide et la solidarité dès le plus jeune ?

3. L'intégration est un concept qui mérite des précisions. Quoi qu'il en soit, l'intégration est-elle la seule garantie de bonheur pour toute personne ? Tous les solitaires sont-ils malheureux ? Toutes les personnes porteuses de déficiences sont-elles malheureuses dans une institution ?

10^e réflexion ou suggestion → arrêtons de parler, mettons-nous en route. Le chemin est encore long.

Je vous présente **Didier** qui a 41 ans.

Présentation lui-même

Qu'est-ce que c'est une personne qui a du retard ?

En connais-tu beaucoup ?

Comment te vois-tu toi-même

Tu habites où ?

Tu vas où la journée ?

Tu fais quoi comme activité principale

Parle-nous du Conseil des Usagers

Un handicap c'est quoi ?

Tu es toi-même handicapé ?

Tu peux faire quoi et qu'est-ce que tu ne peux pas faire ?

Parle-nous de la grève à laquelle tu as participé.

Parle-nous des voyages en Alsace.

DIDIER WALTER

40 ans

1/Notion de handicap

Une personne handicapée, c'est une personne qui ne sait pas lire, écrire, calculer, qui ne sait pas marcher, qui ne sait pas parler

Moi, je n'ai pas de handicap car je sais marcher, me déplacer, parler. Je sais aller aux J.O., aller en Alsace. Je vis au Bercail. Je donne un coup de main aux collègues. Je m'occupe de Gérard, je coupe sa viande mais je ne suis pas d'accord d'essayer sa bouche. Je travaille à la cafétéria le vendredi

Pourquoi être dans un centre de jour ?

Parce que je n'ai pas de travail. J'ai fait un essai et puis je suis entré.

Pourquoi ne sais-tu pas lire ?

Comme j'ai vécu ! Mes parents buvaient. Quand mon frère jumeau est parti de la maison, ils m'ont mis en cave et je suis resté plusieurs années. Ma tante m'a sauvé la vie.

Qu'est-ce qu'un handicap mental ?

Quand on ne sait pas lire. Ce n'est pas ma faute si je ne sais pas lire.

2/ Notion d'intégration

Quand on t'accepte partout. On a dur d'accepter les gens. On se replie sur soi-même. Il faut rester avec les autres. Moi, je vais vers les autres. Si je sens rejeté, je mords sur ma « chique » et tant pis. Quand je me suis perdu, les gens sont venus vers moi et ils m'ont ramené chez moi. Je me suis expliqué.

Je suis dépendant des autres pour des choses, comme l'argent, les dépannages de mon téléviseur. Ca me gêne de toujours demander pour tout.

Pour le travail, chacun fait ce qu'il peut. Il ne faut pas prendre le travail des autres. Moi, je ne suis pas capable quand il faut aller trop vite. J'aime me rendre utile et rendre service.

Quand on voit une personne handicapée, il ne faut pas se moquer et les respecter comme ils sont.

On ne coupe pas la parole. Grève du mardi 13 février 2007

Moi ce que je fais, c'est

- travailler à la cafétéria
- aller aux J.O.
- Concours de ping pong
- Le village Libre
- Le Conseil des Usagers