

Analyse transversale des études associatives portant sur les besoins des personnes handicapées et de leurs proches

Analyse commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes Handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF

Réalisation RTA asbl

Novembre 2006

Introduction

Le présent rapport consiste en une synthèse de 6 études associatives portant sur les besoins des personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale réalisées à l'initiative de Madame la Ministre Huytebroeck et de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. L'objectif de ce rapport est de fournir une analyse transversale de ces différentes études en procédant à une identification des principaux axes de réflexion communs permettant par la suite l'établissement de recommandations qui ne se limitent pas à une demande de places supplémentaires. Au final, notre volonté fut de rechercher à mettre en évidence une analyse cohérente permettant l'identification de priorités politiques.

1. Cadre de la recherche

1.1. Un nouveau modèle du handicap (la participation sociale)

Avant d'en venir à la présentation proprement dite du dispositif de recherche, il nous est apparu essentiel de revenir brièvement sur l'évolution qui se dessine progressivement dans les politiques d'aide aux personnes handicapées (nationales et internationales) comme dans les pratiques concrètes des professionnels du secteur. La mise en évidence de cette évolution nous paraissait essentielle pour une bonne compréhension des analyses que nous ferons ultérieurement.

Au cours des quinze dernières années, l'approche de la personne handicapée a fortement évolué. Dans une dynamique progressiste, on constate l'avènement d'un nouveau modèle culturel du handicap, que l'on peut définir de manière générale, comme celui de la participation sociale (Ebersold, 2002). Dans ce nouveau modèle, la personne handicapée est affirmée en tant que citoyen à part entière, dont la participation réelle à la société est un droit naturel et inaliénable. Il est de la responsabilité de la société de travailler sur ses modes de fonctionnement pour permettre, dans la mesure du possible, la participation sociale des personnes handicapées dans le milieu de vie ordinaire. Il ne s'agit plus d'envisager la personne handicapée uniquement à travers le prisme de sa déficience, mettant ainsi l'accent sur ses incapacités physiques, sensorielles ou mentales. Au contraire, il s'agit d'inverser la perspective pour partir des ressources et des potentialités de la personne handicapée. Le modèle de la participation sociale met en évidence le rôle fondamental des facteurs environnementaux et contextuels (au sens large) dans la production du handicap. La restriction de participation (càd le handicap) résulterait de l'interaction entre d'une part, une limitation d'activités consécutive à un problème de santé et d'autre part, des obstacles environnementaux. Le handicap ne doit donc plus être défini comme un simple écart par rapport à une norme sociale prédéfinie mais comme le résultat d'une interaction entre des facteurs environnementaux (architecturaux, urbanistiques, culturels, sociaux, législatifs, juridiques, etc.) et des facteurs individuels spécifiques à la personne (Winance, 2005). Il s'agit dès lors de chercher à repérer les différents obstacles et limitations qui restreignent la participation de la personne handicapée dans ses différents domaines de vie (travail, loisirs, vie affective, etc.). Les personnes handicapées ne doivent plus être appréhendées comme des personnes en souffrance mais comme des citoyens à part entière, bénéficiant d'une égalité des droits et des chances en s'appuyant notamment sur un principe de non-discrimination (Chauvière, 2003). Ces principes de non-discrimination et d'égalité des droits sont une réaffirmation du devoir de la société de fournir les conditions permettant aux personnes handicapées de détenir les ressources nécessaires pour réaliser leurs choix, mener une vie aussi indépendante que possible et participer à la vie de la cité (Ravaud et Stiker, 2000). Le modèle de la participation sociale a donc pour ambition de mobiliser autant les pouvoirs publics que la société tout entière (Ebersold, 2003).

Le modèle de la participation sociale s'impose de plus en plus comme le nouveau cadre d'appréhension du handicap. A titre d'exemple, les différents efforts de formalisation du handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sont éclairants. En 2001, l'OMS proposa une nouvelle approche unifiée du handicap, à savoir la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Dans cette nouvelle classification, les notions de déficience, d'incapacité et de désavantage (handicap) de l'ancienne nomenclature sont remplacées par les notions de fonctionnement, activité et participation. Cette nouvelle classification propose une approche plus détaillée et exhaustive des facteurs contextuels et environnementaux producteurs de handicap (Barral, Roussel, 2002). De même, la Déclaration de Madrid consacrera en 2002 le modèle de la participation sociale comme le nouveau paradigme dans la politique du handicap de l'Union Européenne (Gubbels, 2002). Ces deux exemples démontrent la montée en puissance de ce nouveau modèle de la participation sociale, autant dans les pratiques concrètes d'intervention que dans la définition des agendas politiques. Il est aujourd'hui appelé à devenir le nouveau modèle de référence pour appréhender le handicap et les modes de prise en charge à développer.

Le modèle de la participation sociale apparaît comme l'aboutissement d'une évolution progressive de la conception du handicap, passant d'une perception fortement médicalisée vers une perception sociale. Aujourd'hui, les personnes handicapées ne peuvent plus être considérées comme de simples patients mais comme des citoyens. Le modèle de la participation sociale devient dominant dans l'ensemble du monde occidental. Il s'est d'abord imposé dans les pays anglo-saxons (Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni), sous l'impulsion notamment de différents mouvements sociaux internationaux de personnes handicapées et d'un mouvement de recherche scientifique interdisciplinaire (Disability Studies). Les protagonistes de ce mouvement seront les premiers à mettre en exergue les facteurs environnementaux (sociaux, politiques et économiques) contribuant à l'exclusion des personnes handicapées et à mettre l'accent sur l'affirmation des droits des personnes handicapées et l'amélioration de leurs conditions de vie (Boucher, 2003). L'école de pensée des Disability Studies s'est fortement opposée à une lecture restrictive du handicap sur base de la seule déficience, dénonçant « les évaluations et les discours médicaux ou psychologiques qui prétendent définir les possibilités, les places, les filières, etc., en fonction des mesures et des diagnostics de la déficience, et d'une manière plus générale encore, tout ce qui, à partir du point de vue spécifique de la déficience, tente de les circonscrire, ou contribue à les repérer et, plus souvent, les infériorise » (Stiker, 1999).

Le monde de la recherche francophone emboîtera le pas non sans relever cependant certains dangers ou certaines limites d'une approche uniquement centrée sur la participation sociale (Ravaud, Stiker, 1999). Car dans une perspective restrictive, le modèle de la participation sociale peut amener à concevoir le handicap comme créé par le seul état de la société, par les barrières sociales qu'elle crée. Une fois ces barrières sociales abolies, le handicap ne serait plus qu'une simple question de différences assez banales entre individus. Le risque est donc d'en venir à négliger l'expérience individuelle des personnes ayant une déficience (Ravaud, 1999). L'intention louable d'une participation sociale réelle des personnes handicapées peut aboutir à la négation de leurs particularités et de leurs difficultés, à méconnaître la souffrance et la spécificité de l'expérience du handicap (Stiker, 1999). La volonté de réaffirmer la qualité de la personne handicapée, en tant que sujet, en tant que citoyen ne doit pas déboucher sur une négation du handicap.

Une utilisation restrictive du modèle de la participation sociale peut également se révéler dangereuse dans les pratiques mises en place par les professionnels de terrain. En effet, l'approche par la participation sociale ne peut se limiter à la définition d'un cadre d'intervention construit sur base des seules ressources potentielles de la personne et de son environnement social proche (Ebersold, 2003). Une telle mise en pratiques aboutirait à faire endosser à cette personne et son entourage la responsabilité de surmonter les difficultés et les obstacles par eux-mêmes. D'une certaine manière, cette approche se refermerait sur ces personnes, les rendant les seuls responsables

de leur sort. Le modèle de la participation sociale ne peut se limiter à un travail de reconstruction du lien social autour de ces personnes et à une mobilisation de leurs ressources et de leurs possibilités. Il faut donc veiller à éviter une dérive largement constatée dans les pratiques d'action sociale, à savoir la mise en place d'une intervention de type thérapeutique, centrée sur l'écoute, la proposition d'appuis et de soutiens permettant à la personne de surmonter par ses propres efforts et ressources les obstacles et les difficultés rencontrés (Fassin, 2004). Au contraire, le modèle de la participation sociale oblige les intervenants professionnels du handicap à un travail de mobilisation des pouvoirs publics et de la société dans son entièreté (Chauvière, 2003). Il impose la construction d'une intervention centrée sur l'individu à travers une prise en charge individualisée adaptée (prenant compte du parcours, des ressources, des potentialités et des spécificités de la personne), mais aussi à travers une action sur l'environnement au sens large. Ce travail sur l'environnement prendra différentes formes permettant de créer les interdépendances individuelles (travail sur le réseau social) et institutionnelles (partenariats, collaborations, etc.) afin de garantir la participation sociale de la personne. De la même manière, il s'agira également d'interpeller, d'informer, et de sensibiliser les différents acteurs privés, publics ou politiques permettant de lever des obstacles possibles pour la personne handicapée.

Ces quelques remarques nous apparaissaient essentielles avant d'entamer un travail de synthèse des six études associatives. Celles-ci s'intègrent parfaitement dans une conception relevant de ce modèle « de la participation » affirmant les droits des personnes handicapées, à être libres de choisir, à bénéficier d'une aide respectueuse de leurs besoins et demandes. Ces six études associatives peuvent également être envisagées comme une tentative de sensibilisation, d'information et d'interpellation de différents acteurs (politiques, publics, associatifs, privés, etc.) quant aux besoins des personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale, mais aussi quant aux obstacles à leur participation réelle (selon leurs possibilités) à la société en tant que citoyen à part entière.

1.2. Une approche multiforme des besoins

Réaliser une analyse des besoins d'une population spécifique n'est pas chose aisée. Car la notion de besoin peut renvoyer à des réalités bien différentes et ce, pour au moins trois raisons. **Premièrement**, cette notion de besoin est employée dans des disciplines différentes des sciences humaines selon des conceptualisations et des sens très différents, entraînant de ce fait la recherche d'éléments d'information variés. Des équipes de chercheurs peuvent ainsi en venir à observer et à récolter des informations qui ne sont pas nécessairement de même nature et ce, malgré une approche méthodologique rigoureuse. **Deuxièmement**, il est quasiment impossible d'identifier *ex nihilo* les besoins d'une population donnée. Une étude « objective » des besoins reposant sur une démarche de recensement des caractéristiques d'une population requiert un travail d'interprétation, de traduction de ces données. Une telle démarche suppose donc un travail de relecture des informations récoltées où la réalité des besoins de la personne handicapée et de son entourage n'est pas nécessairement présente dans ce qu'ils expriment. Elle exige un travail de décodage, d'interprétation des informations récoltées.

Le processus d'évaluation des besoins mis en place dans le présent dispositif de recherche s'est démarqué d'une telle approche « objective » des besoins. En effet, la volonté affichée à travers la réalisation de ces différentes études associatives était également de donner la parole aux personnes directement concernées (personnes handicapées et proches), de solliciter leurs avis sur leurs besoins et les situations vécues. L'approche retenue se veut donc holistique, cherchant à identifier des besoins objectifs mais aussi à rendre compte de besoins subjectifs exprimés par les personnes. Dans cette optique, le besoin peut apparaître comme une notion objective, relevant d'un état de fait mais il peut également être subjectif, ne trouvant à se fonder que dans le ressenti de la personne. De ce fait, le besoin exprimé est parfois tangible, matériel, quantifiable mais parfois, il est purement

subjectif, immatériel, etc. D'autres fois encore, il n'est pas donné directement et requiert un travail de décodage. Dans les six études associatives réalisées, nous retrouvons cette hétérogénéité des approches et des conceptions de la notion de besoin, lui donnant des formes très différentes. A travers les six études associatives, la notion de besoin est ainsi saisie en termes de manque, d'attente, de souhait, de désir, de difficulté, d'insatisfaction, d'obstacle, de fragilité, etc.

Troisièmement, il faut enfin relever le caractère systémique des besoins. En général, les différents types de besoins font système, sont interconnectés entre eux et parfois se renforcent les uns les autres. Nous verrons que c'est particulièrement le cas dans les études menées ici. Il est par exemple parfois peu évident de distinguer le besoin de la réponse à y apporter, le besoin prenant la forme d'une dénonciation de situations, de solution à apporter ou de service à fournir. Il apparaît dès lors évident que les différents besoins ne peuvent être envisagés isolément, sans prise en compte de ce caractère systémique.

Pour rendre compte de ces besoins disparates, interconnectés et de nature différente, il nous est apparu pertinent de les reformuler dans une approche transversale sous forme d'axes de réflexion récurrents aux différentes études. Ces différents axes de réflexion peuvent être envisagés comme autant de (situations) problématiques¹ face auxquelles la Région de Bruxelles-Capitale, la COCOF et les professionnels de terrain du handicap se doivent d'apporter des solutions ou du moins, des tentatives de réponses.

1.3. Une analyse du « regard » porté sur l'offre de services

Les différentes études associatives ont procédé à un travail d'écoute très élaboré des personnes handicapées et de leurs proches. Ce travail d'écoute a débouché sur la récolte d'un grand nombre de témoignages faisant état de manques et d'insatisfactions envers l'offre de services disponibles. Ces manques et ces insatisfactions ont été repris dans les différentes études de manière fidèle aux propos tenus par les personnes interrogées et ont souvent servi d'éléments pour construire une réflexion sur l'offre de services et par conséquent, sur le travail des professionnels du secteur du handicap. Ce travail de réflexion ne cherche pas à se faire passer pour ce qu'il n'est pas. Il n'était nullement question pour ces différentes études associatives de poser un jugement définitif sur la qualité du travail mené par ces professionnels ni même sur la qualité des services offerts. Il s'agissait de rendre compte des perceptions exprimées par les personnes handicapées et leurs proches sur l'offre de services qui leur est destiné. Ce travail de recherche n'est donc pas un exercice d'évaluation des services et des structures.

Cependant, il est clair que les informations récoltées à travers ces différentes études peuvent être de première utilité pour les structures et les professionnels concernés afin de mesurer la distance qui existe parfois entre eux et leurs bénéficiaires quant aux regards portés sur les activités et les services offerts. Une équipe de recherche a initié des démarches allant dans ce sens et permettant une confrontation des besoins ressentis par les personnes et les besoins détectés/ressentis par les professionnels. Cette démarche nous apparaît essentielle afin que ce processus d'écoute ne se transforme pas en un condensé «des plaintes et des griefs» des parents et des personnes handicapées envers les services et les professionnels. Un processus d'écoute des professionnels mené en parallèle du travail effectué ici devrait permettre la mise en évidence des décalages entre les personnes handicapées et les professionnels, mais aussi de voir ce que ces derniers peuvent offrir (et offrent déjà) comme réponses aux besoins des personnes (concernant les différentes problématiques identifiées) et leurs difficultés spécifiques qu'ils connaissent pour rencontrer ces besoins.

¹Le terme de problématique est envisagé dans son acception courante, à savoir: « Dont l'existence fait ou pose problème .»

2. Présentation succincte des 6 études de cas

Les six études associatives réalisées dans le cadre de ce projet de recherche sont ici envisagées comme autant d'études de cas, ayant pour objectif de faire émerger des questionnements et des analyses plus globales et transversales à l'ensemble des personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale. Chaque étude a ainsi adopté une perspective, un angle d'attaque et des objectifs de recherche spécifiques. Cette diversité dans les modes d'approche de la question des besoins des personnes handicapées et de leurs proches a permis de récolter un matériau extrêmement riche et hétérogène.

Sur les six études, quatre se sont centrées sur une approche qualitative des besoins et des difficultés rencontrées par les personnes dans leur situation de vie quotidienne ou dans l'accès à des prestations de qualité. Cette approche qualitative permet finalement un travail de compréhension extrêmement fin des attentes, des manques, des difficultés, mais aussi des espoirs de ces personnes.

Deux autres études ont cherché à objectiver davantage les positions, les situations des personnes handicapées et de leur entourage. Cette approche s'est révélée pour les deux équipes de recherche extrêmement compliquée et complexe. A l'analyse des difficultés qu'elles ont rencontrées, on peut estimer qu'un recensement précis et objectif des personnes handicapées (par type de handicap) sur la Région de Bruxelles-Capitale est une entreprise complexe et peut-être même impossible à réaliser.

Le grand mérite de ces six études associatives nous semble être qu'elles constituent une entreprise extrêmement fouillée et diversifiée d'écoute de la parole des personnes. A travers les différentes méthodologies et angles d'approche adoptés, le matériau recueilli apparaît extrêmement dense, complexe et hétérogène. Nous avons tentés de dégager une lecture « transversale » de ces besoins exprimés en proposant des traductions possibles en termes de (situations) problématiques récurrentes. Les quatre problématiques ainsi dégagées et soumises à l'Observatoire sont pour nous « candidates à une traduction politique » en vue d'orienter la mise en oeuvre de l'action publique. L'objectif de ce processus de recherche était de contribuer de manière significative à une meilleure connaissance de la réalité sociale. L'objectif spécifique de ce rapport de synthèse sera de permettre le passage d'une démarche d'identification des besoins à une démarche de définition de problèmes publics à solutionner dans le cadre d'une action publique efficace (Duran, 1999). La mise en oeuvre d'une action publique consiste en une construction de réponses appropriées à des problèmes complexes, contextualisés, souvent difficiles à cerner relevant de différents domaines d'action et nécessitant l'intervention d'une multitude d'acteurs aux compétences différentes. La résolution d'un problème dépasse souvent le cadre d'une organisation administrative ou d'un mandat politique, requérant la coopération d'une pluralité d'instances politiques, administratives et professionnels (Gaudin, 2004). Dans cette perspective, le présent rapport ne prendra pas la forme d'une interpellation de l'unique acteur politique ayant sollicité ce travail de recherche. Bien au contraire, nous verrons que les problématiques dégagées renvoient aux compétences et aux domaines d'intervention de nombreux acteurs.

Avant d'aller plus loin et de rendre compte de ces différentes problématiques, il nous semblait important de revenir en quelques lignes sur la démarche de chacune des études de cas. L'objectif poursuivi n'est pas de rendre compte des analyses de chacune des études menées mais bien de les resituer chacune dans leurs objectifs et leur angle d'attaque. Cette manière de procéder nous semblait nécessaire car la réalisation d'une approche transversale des différentes études implique nécessairement une utilisation sélective et partielle des données récoltées par les différentes équipes de recherche. Il nous paraissait essentiel en regard de cette synthèse transversale de rendre compte de notre vision des démarches de recherche menées par les différentes équipes.

2.1. AP3: analyse des besoins des familles avec enfant polyhandicapé

- Angle d'approche et objectifs de recherche

L'étude menée concerne les familles d'enfant polyhandicapé. L'objet de l'étude est de mieux connaître la nature et la diversité des problématiques rencontrées par les parents et d'analyser les situations critiques dans leur dimension historique. Dans cette perspective, l'équipe de recherche a adopté une approche holistique, prenant en considération les parcours de vie des personnes, leur prise en charge à travers les divers dispositifs et ce, en parallèle d'une prise en compte de différents indicateurs d'une qualité de vie acceptable.

L'équipe de recherche a surtout souhaité privilégier un travail d'écoute de la parole des parents, notamment en ce qui concerne leur jugement quant à l'efficacité des dispositifs mis en place. L'hypothèse sous-jacente postule que l'efficacité et l'utilité réelles des services importent moins que la perception que peuvent en avoir les parents à un moment de leur cheminement. Il ne s'agit donc pas de porter une évaluation sur les dispositifs mis en place (sur leur efficacité) mais bien d'analyser le regard des parents sur cette question.

- Méthodologie

L'étude repose sur un échantillon de 20 familles comprenant soit un enfant polyhandicapé soit un adulte polyhandicapé. La taille de cet échantillon se justifie par la volonté de comprendre les parcours de vie des personnes, de comprendre leurs perceptions dans une approche compréhensive et qualitative. L'entretien semi-directif fut donc choisi comme méthode de recueil de données. Le canevas d'entretien se construit autour de trois moments spécifiques dans l'histoire de la famille: l'annonce de la déficience, les démarches ultérieures pour faire face, le vécu actuel. Le canevas comporte également une dimension de projection à travers des indicateurs portant sur la perception de l'avenir.

L'entretien explore de manière systématique des variables constitutives d'une approche de qualité de la personne handicapée et de son réseau proche: mise en place de réseaux sociaux, communication et accessibilité de l'information, formation, espace de parole, composition avec les contraintes administratives, etc. Différentes variables permettent de réinterpeller systématiquement la question de « l'efficacité perçue » des dispositifs par les parents. En définitive, l'analyse de contenu aura porté sur 16 comptes rendus analytiques de ces différents entretiens.

2.2. APEPA: estimation des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme

- Angle d'approche et objectifs de recherche

L'objectif général de cette étude est de réaliser une analyse et une estimation des besoins dans le suivi de l'enfant et de l'adolescent avec autisme. Les objectifs spécifiques de travail sont dans cette perspective d'identifier: des familles vivant une situation d'autisme; des équipes actives dans le suivi des personnes avec autisme; les manques évoqués par les familles. Cette étude a également pour objectif de proposer une mise en parallèle des besoins exprimés par les parents avec le vécu des professionnels.

- Méthodologie

L'équipe de recherche a rencontré 21 familles et réalisé également deux interviews téléphoniques. Le mode de recueil de données fut l'entretien semi-directif, reposant sur un canevas d'entretien souple, structuré autour de la grille des échelles de qualité de vie élaborée dans le cadre du programme de recherche européen Hélios2. Ces échelles de qualité de vie portent sur un travail de réflexion des personnes concernées sur des concepts liés à la qualité de vie, que l'on peut redéfinir en termes de besoins de base et besoins sociaux.

2.3. Autirecherche: Enquête sur les besoins d'une population adulte avec autisme

- Angle d'approche et objectifs de recherche

L'étude porte sur les besoins de la population bruxelloise francophone adulte avec autisme. Plus globalement, cette étude prend comme population cible, les adultes avec Troubles Envahissants du Développement (TED), population plus large qui reprend les personnes avec autisme. L'étude se donne plusieurs objectifs formulés sous forme de questions:

- combien d'adultes francophones avec TED à Bruxelles?
- Combien sont accueillis dans des services pour handicapés mentaux ou en hôpitaux psychiatriques?
- Combien sont aujourd'hui en demande de services?
- Comment sont prises en charge ces personnes actuellement?
- Quels sont les besoins évoqués par les familles?
- Quels sont les services à mettre en place prioritairement?

- Méthodologie

Cette présente étude comporte donc un travail d'estimation et de recensement des personnes avec TED. Le travail d'estimation s'est fait sur base d'un travail de statistiques se référant au taux de prévalence généralement admis pour ce type de population. Le recensement des personnes s'est fait sur base d'une sollicitation des différents types de structures susceptibles d'accueillir une population adulte avec TED. Dans un deuxième temps, une approche qualitative, basée sur l'entretien de 75 familles, permet de dégager des scénarios de prise en charge (extérieure aux institutions sollicitées).

2.4. La Braise: Etude des besoins des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage

- Angle d'approche et objectifs de recherche

L'étude porte sur les besoins et les attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise mais aussi de leur entourage. La démarche proposée est une tentative d'objectivation des besoins de ces personnes. L'étude vise à rendre compte des modifications provoquées par la lésion dans la vie quotidienne des personnes et sur leur qualité de vie. L'étude cherche également à démontrer qu'il existe un manque de possibilité de prises en charge adaptées. La famille et l'entourage proche de la personne assurent dès lors une grande partie des services rendus à la personne et ce, au détriment de leur qualité de vie. L'étude revient également sur le fait qu'il n'existe pas de service spécialisé dans la prise en charge à long terme de ces personnes à part quelques initiatives isolées.

- Méthodologie

L'enquête auprès des personnes cérébro-lésées comporte un échantillon de 142 personnes. La méthode de récolte de données s'est faite sur base d'une passation de questionnaires à deux types de destinataires.

Un premier type de questionnaire a été adressé aux personnes handicapées, abordant la situation actuelle de la personne, sa satisfaction par rapport à différentes variables (logement, fréquentation d'un centre, aide, etc.). La deuxième partie de ce questionnaire porte sur les besoins que la personne rencontre au quotidien et cherche à déterminer si la personne reçoit une aide dans un domaine et si elle souhaiterait une aide (supplémentaire). La troisième partie du questionnaire aborde le vécu comportemental (changements dans les comportements, les relations, etc.) et envisage dans un quatrième temps, le niveau de satisfaction des personnes par rapport à leur vie actuelle. Dans un cinquième temps, l'avenir de la personne handicapée est envisagé.

Le deuxième questionnaire est destiné à l'entourage de la personne handicapée et aborde les mêmes points que le questionnaire destiné à celle-ci. Il s'agit cependant de récolter la perception de l'entourage. 84 questionnaires concernant les proches ont pu être exploités par l'équipe de recherche.

L'équipe a également utilisé des techniques complémentaires d'investigation, en mettant notamment sur pied des réunions consultatives, débouchant sur la création de groupes de travail ayant pour objectif de réfléchir à des propositions concrètes pour répondre aux besoins des personnes cérébro-lésées et leur entourage.

Enfin, l'équipe de recherche a mis en place une enquête auprès des institutions bruxelloises susceptibles d'accueillir ou de suivre des personnes cérébro-lésées. Sur une sollicitation de 326 structures, seules 61 d'entre elles ont retourné le questionnaire qui leur était adressé. La démarche vise à récolter les perceptions des professionnels quant aux besoins et attentes des personnes handicapées. Au-delà d'un travail de recensement des personnes cérébro-lésées dans ces différentes structures, il s'agissait de comprendre quelles étaient les difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces personnes (ainsi que les limites à la prise en charge: liste d'attentes, refus, etc.).

2.5. Constellations: besoins des jeunes adultes handicapés et de leurs parents dans la prise en charge post-scolaire

- Angle d'approche et objectifs de recherche

Cette recherche a pour objectif de récolter les représentations et le vécu de parents d'enfants « sortants » ou « sortis » de l'enseignement spécialisé de type 2. L'objectif est de comprendre comment le passage de ce dispositif vers un autre dispositif (centre de jour ou Eta) est perçu ou a été ressenti par les parents. Il vise également à dégager les difficultés rencontrées ou appréhendées et ainsi les améliorations à apporter. La problématique abordée porte sur les parents et leurs possibilités de choix quant au futur de leur enfant et s'articule autour de deux hypothèses: les parents ne seraient pas suffisamment préparés à ce passage d'un dispositif vers un autre, ils souhaiteraient également une continuité dans la prise en charge.

- Méthodologie

La démarche de recherche se veut qualitative, cherchant à étudier la complexité des situations rencontrées, à comprendre les raisons des difficultés invoquées. Deux échantillons de 15 et de 12 parents sont envisagés. Le premier échantillon reprend des parents dont l'enfant n'a pas encore vécu

le passage d'un dispositif vers un autre. Le deuxième échantillon est constitué de parents dont l'enfant a réalisé ce passage.

La méthode de récolte de données fut l'entretien semi-directif afin de mieux appréhender les représentations et les raisonnements des personnes interviewées. Deux guides d'entretien ont ainsi été élaborés. Ceux-ci ne varient en fait qu'en fonction de la situation du jeune.

Le canevas d'entretien s'articule systématiquement sur une série de dimensions: passé pré-scolaire, scolaire et extra-scolaire; l'information et la préparation de la sortie; l'aspect qualitatif souhaité dans la prise en charge dans la nouvelle institution; les relations entre les familles et les centres. Certaines personnes handicapées rencontrées ne sont pas nécessairement dans une institution mais peuvent se retrouver chez leurs parents, les questions ont dès lors été adaptées à cette situation spécifique. Enfin, deux autres dimensions ont été abordées avec l'ensemble des parents, à savoir: l'avenir à moyen et long terme des enfants et la perception globale du système de prise en charge des personnes handicapées sur la région de Bruxelles-Capitale.

2.6. Ligue des familles: Donner du répit aux familles

- Angle d'approche et objectifs de recherche

Cette recherche prend comme point de départ une tentative de compréhension des difficultés qu'éprouvent les proches de la personne handicapée dans leur recherche de répit. Dans cette optique, l'équipe de recherche part du présupposé que le répit fait partie d'un dispositif d'aide, de soutien et d'accompagnement des personnes handicapées et de leur famille.

- Méthodologie

La recherche s'est construite sur le témoignage de 54 familles de personnes handicapées. Les méthodes de recueil de données ont été relativement variées. En effet, 10 familles ont été rencontrées et ont participé à un entretien mené en face-à-face, 11 familles ont été interviewées par téléphone, 9 familles ont fait part de leur témoignage en groupe (atelier d'échanges) et 23 ont fourni des témoignages écrits des situations vécues. La démarche utilisée peut être qualifiée d'exploratoire, l'objectif étant de comprendre ce que les familles considèrent comme du répit, ce que celui-ci représente concrètement dans le quotidien des personnes. La démarche se voulait très largement ouverte afin de récolter une information la plus large possible ayant trait au répit.

3. Identification des problématiques récurrentes

3.1. L'information des usagers et des proches

La problématique la plus prégnante et qui frappe en premier lieu à la lecture des différentes études associatives, concerne un **manque d'information des personnes handicapées et de leur entourage proche** (principalement la famille). En effet, dans les six études, le manque d'information et le souhait d'une meilleure information des bénéficiaires sont relevés et s'expriment généralement sous les mêmes formes. Principalement, il s'agit d'un manque d'informations concernant les services et les ressources disponibles (relevant du secteur de l'aide aux personnes handicapées ou d'autres services sociaux généralistes). Il apparaît difficile aux personnes handicapées comme à leurs proches de mobiliser des informations précises et complètes sur les structures d'aide offertes. Le souhait d'une information claire et surtout centralisée concernant les différentes démarches administratives et juridiques permettant l'accès aux services revient sans cesse dans les réponses et les propos tenus par les personnes interrogées. Car ces différentes démarches apparaissent souvent complexes aux yeux des personnes qui nourrissent le souhait d'être accompagnées ou du moins, conseillées dans les différentes procédures à engager. Nous reviendrons ultérieurement sur ce point, car selon nous, il n'est pas uniquement question d'un manque d'informations (cfr infra, le soutien).

Ce manque d'informations est particulièrement insécurisant pour les proches quant il s'agit d'établir un choix quant aux structures et services à solliciter pour la prise en charge des personnes handicapées. Ce ressenti est confirmé par une étude qualitative (de l'ASBL Constellations) montrant que les parents les mieux informés recourent souvent à des formes diverses et souvent informelles de mobilisation de l'information. Cette étude montre notamment comment les parents s'en remettent au bouche-à-oreille, à la mobilisation d'un réseau informel et à une certaine part de chance afin d'obtenir les « bons tuyaux » quant aux possibilités de prise en charge. L'étude de l'AP3 démontre également que les personnes handicapées comme leurs proches méconnaissent l'existence de certaines ressources disponibles pour rencontrer leurs besoins et ce, notamment dans le domaine de l'information. L'information existe mais n'apparaît pas nécessairement accessible ou véritablement mobilisable pour les personnes concernées.

La problématique de l'information des usagers ne concerne pas uniquement l'offre de services et les démarches diverses nécessaires à leur accès. En effet, elle concerne aussi **la compréhension même de la situation vécue**. Trois études démontrent notamment la demande d'informations des personnes handicapées et de leurs proches concernant le handicap, ses spécificités et ses conséquences. S'il faut prendre en considération le fait que le diagnostic de certains handicaps tels que les Troubles Envahissants du Comportement (TED) n'est guère évident à réaliser, surtout quand ils se combinent avec d'autres handicaps, il est interpellant de constater que les populations interrogées s'estiment maintenues dans l'ignorance quant au diagnostic établi par les professionnels. Cette absence d'informations concernant le diagnostic peut contribuer à la création de représentations négatives des professionnels et de l'aide apportée. On peut souvent établir un lien entre cette absence de diagnostic clair et la critique d'une intervention insuffisamment adaptée aux spécificités du handicap. Le manque d'informations fournies peut ainsi être interprété en partie par les personnes comme un manque de compétences des professionnels (retraduit selon des formulations allant du manque d'informations des professionnels jusqu'au manque de formation).

Dans la même optique, le manque d'informations précises **concernant les activités, les objectifs et les méthodes développées** dans les structures que ressentent les proches (parents) nous semble

pouvoir expliquer (mais en partie seulement!) certaines insatisfactions concernant le manque de souplesse et de flexibilité des structures d'aide. Ainsi, la critique de certains parents concernant le manque de flexibilité des Centres de Jour et des Centres d'Hébergement (cfr étude Constellations) doit être mise en rapport avec leur désir que ces centres se réfèrent à la souplesse de l'enseignement spécial, notamment concernant les congés et les absences de la personne handicapée. Ces parents ont-ils été suffisamment informés de ce qui est réalisé dans ces centres, des objectifs poursuivis, du programme individualisé mis en place, etc. ? Le manque d'informations concernant ce qui est fait avec la personne au quotidien ne peut-il pas être envisagé comme l'une des causes de cette incompréhension? Le besoin d'informations relève ici finalement d'un travail de communication et d'implication des parents (et plus largement des proches) dans la prise en charge de la personne handicapée, sur ce qui est fait avec la personne. Il est donc davantage question d'un dialogue entre professionnels et l'entourage des personnes handicapées.

En définitive, les usagers et leurs proches apparaissent insuffisamment informés concernant les différentes modalités de prise en charge disponibles et leurs conditions d'accès. Ce manque d'informations a pu être évalué de manière objective dans certaines études. Elles ont pu démontrer que les personnes ne maîtrisaient pas certaines informations concernant l'offre de services mise à leur disposition et les démarches à entreprendre. Nous pouvons mettre en exergue le constat d'un ressenti, d'une impression générale des personnes de ne pas être suffisamment informées et d'être livrées à elles-mêmes face à la complexité de la situation.

3.2. Le Soutien

La problématique du soutien nous apparaît intimement liée à celle de l'information. En effet, les personnes expriment fortement le **besoin d'être guidées, conseillées et orientées face aux multiples démarches et choix à opérer**. Elles expriment particulièrement le besoin d'être accompagnées à des moments cruciaux, notamment dans l'orientation de la personne vers le service d'aide qui sera le plus adapté (lors du diagnostic initial mais aussi lors des transitions entre différents dispositifs d'aide). Les personnes, et notamment les proches de personnes handicapées, se sentent souvent isolées, livrées à elles-mêmes face à des choix difficiles à prendre mais également déterminants pour l'avenir de la personne handicapée. Dès lors, faire le bon choix peut apparaître hasardeux alors même que les enjeux sont particulièrement élevés. Les proches et les personnes handicapées sont en demande d'un accompagnement dans leurs démarches par un professionnel, compétent certes, mais surtout connaissant bien les spécificités et le parcours de la personne handicapée. Ce professionnel de référence pourrait conseiller et accompagner dans les choix à réaliser, dans les démarches à entreprendre. Les proches de personnes handicapées expriment le besoin d'un accompagnement par un professionnel compétent dont les connaissances à la fois des structures d'aide et des spécificités du handicap de la personne handicapée permettra de faire les bons choix. Il est donc question d'un professionnel capable de mettre de l'ordre dans la complexité des offres institutionnelles et de la rendre la plus compatible possible avec les intérêts de la personne handicapée. Ce professionnel serait finalement chargé de réaliser **un travail de traduction entre la situation spécifique de la personne et l'offre de services disponibles**.

Mais la demande de soutien ne se limite pas à une aide professionnelle et compétente pour s'orienter et faire le bon choix dans l'offre de services. D'autres besoins sont aussi à rencontrer. Les personnes handicapées comme les proches aspirent à être reconnus, à être écoutés, à être pris en considération. **L'expérience du handicap** pour les personnes concernées comme pour les proches n'est pas évidente à vivre. **Cette expérience requiert des soutiens par rapport aux situations vécues, notamment sur les plans émotionnel et psychologique**. L'étude de l'ASBL *La Braise* montre que les proches apparaissent davantage en demande d'aide psychologique que les personnes handicapées elles-mêmes. Et dans les faits, nombreux sont ces proches à recourir à une aide psychologique. Les

proches éprouvent des difficultés à gérer leur ressenti, à sauvegarder une certaine distance par rapport à la situation vécue, à rester maître de leur temps ou du moins, à se ménager des moments de répit pour souffler. Certains proches en arrivent à nourrir le sentiment d'une vie insuffisamment maîtrisée. Le concept psychologique de fardeau utilisé dans l'étude de l'AP3 rend particulièrement bien compte des conséquences diverses pour l'aidant-proche d'une prise en charge d'une personne soumise à des grandes dépendances (du fait d'un grand âge ou d'un handicap notamment) en termes d'épuisement, de détresse, de stress, de tension, etc. **La dimension subjective du fardeau** apparaît extrêmement présente dans les témoignages collectés dans les différentes études (inforautisme, Apepa, Ligue des familles), soulignant une épreuve particulièrement éprouvante pour les proches. Il est donc question d'une « fragilisation » de ces personnes dont les professionnels doivent prendre conscience dans leurs manières d'interagir avec elles.

En effet, ces personnes déplorent un manque de reconnaissance, d'écoute et de considération de la part des professionnels, notamment du champ médical. Les proches peuvent dans cette perspective, se montrer extrêmement virulents par rapport aux professionnels rencontrés, notamment lors de la prise de conscience d'un « problème » pour l'enfant. Ces professionnels sont alors vivement critiqués et se voient reprocher un manque d'écoute, de compétence, d'honnêteté, d'humanité et de discernement face à la situation.

3.3. Une prise en charge adaptée

En prenant le parti « d'aller à l'écoute de ce qu'ont à nous dire » les personnes handicapées et leurs proches, les différentes études associatives ont récolté un certain nombre d'informations et de témoignages faisant état de manques et d'insatisfactions envers les dispositifs d'aide. De cette manière, les besoins ainsi récoltés auprès des proches peuvent exprimer des conflits d'intérêts, notamment avec leurs interlocuteurs privilégiés que sont les professionnels de l'aide aux personnes handicapées. Les personnes handicapées comme les proches émettent un certain nombre de critiques vis-à-vis de ces professionnels et plus généralement, sur les modalités de prise en charge que ceux-ci mettent en place. La principale critique émise concerne globalement l'adéquation de l'offre proposée aux spécificités du handicap de la personne. C'est particulièrement le cas dans les études portant sur des handicaps reconnus récemment ou dont les connaissances de leurs spécificités sont relativement nouvelles (TED, cérébro-lésés). Le constat établi dans les différentes études concernant ces populations conclut à une **inadaptation de la prise en charge**, notamment en regard des spécificités du handicap.

Cette inadaptation de la prise en charge est souvent reliée à un **déficit de diagnostic du handicap** suffisamment précoce permettant une orientation efficace vers une prise en charge appropriée. Le diagnostic apparaît tout naturellement comme un moment crucial dans l'expérience du handicap pour la personne comme pour ses proches. Ce qui est interpellant, c'est que les circonstances entourant l'établissement de ce diagnostic et sa communication apparaissent fortement problématiques, donnant l'impression de professionnels de la santé hésitants, incompetents, froids et distants. L'établissement et l'annonce du diagnostic apparaissent chaotiques, ce que l'on peut aisément comprendre au vu des difficultés de diagnostic de certains types de handicap, qu'il s'agisse des TED ou du polyhandicap. Mais les hésitations, les réorientations successives, le manque d'informations donnent l'impression aux personnes d'être ballottées entre différents professionnels et différents types de suivi sans qu'un quelconque professionnel ne s'érige comme un professionnel de référence. Face à de telles situations, les proches des personnes handicapées font état d'un manque de coordination entre les différents professionnels et d'un manque de cohérence dans les prises en charge qui se succèdent.

En résulte donc un certain nombre de critiques adressées aux professionnels notamment concernant

leur niveau de compétences et la qualité de leur formation. L'absence d'une approche adaptée est donc souvent expliquée par un manque de formation et de connaissances des professionnels concernant les spécificités du handicap de la personne. Ce manque de connaissance des spécificités du handicap se répercute dans les difficultés qu'éprouvent les professionnels à comprendre les difficultés des personnes, à mettre en place des activités qui leur conviennent réellement, à développer un suivi adapté, etc. L'inadaptation des prises en charge est donc en partie **une question d'information et de sensibilisation** des professionnels de terrain aux spécificités des différents handicaps envisagés. Ce travail d'information doit porter principalement sur les particularités de la personne dans sa manière d'interagir avec son environnement. A titre d'exemple, celui des enfants autistes est important. Il montre que ces enfants connaissent des difficultés particulières notamment dans leur sociabilité, dont il faut prendre compte dans la mise en place d'activités collectives.

Le constat d'une inadaptation des structures et de la prise en charge repose sur différents ressorts, et **ne se limite pas à une simple question d'information et de sensibilisation des professionnels** aux spécificités du handicap de la personne. Nombreux sont les parents à éprouver de grosses difficultés dans la recherche d'un établissement pouvant accueillir leur enfant. L'accès aux différentes structures apparaît problématique car vient s'ajouter au problème général du manque de places, celui d'une inadaptation des structures et des établissements sollicités. L'étude de l'ASBL La Braise montre que les principaux motifs de refus de prise en charge évoqués par les établissements sont l'inadaptation des infrastructures, de la prise en charge et du manque de structures ainsi que le manque de formation des personnels devant assurer l'accueil et le suivi de ces personnes. Le manque s'exprime donc ici davantage **en termes organisationnels**: manque de structures (notamment à long terme), d'infrastructures, de formation, d'appareillage ou d'encadrement. Ces motifs de refus de prise en charge sont confirmés par les institutions (c'est le cas dans l'étude de la Braise) pour différents types de handicap (les TED, les cérébro-lésés, les polyhandicapés). Certains profils de personnes handicapées nécessitant une norme d'encadrement plus importante éprouvent des difficultés à trouver une place en institution, se retrouvant en famille.

La prise en charge apparaît également inadaptée par le simple fait que les personnes ne peuvent trouver place dans l'offre de services destinées aux personnes handicapées. Celles-ci se retrouvent dans des établissements hospitaliers, des maisons de repos et de soins dont l'expertise en matière de handicap et de sa prise en charge est relativement faible. Mais surtout, ces études associatives démontrent que les personnes handicapées se retrouvent également prises en charge par leurs proches, qui eux aussi apparaissent en demande de soutien et de suivi adaptés à leur réalité.

Dans cette perspective, les prises en charge de la personne handicapée peuvent également être inadaptées en regard de la réalité des vies des proches. On pointera à ce sujet le manque de souplesse au niveau des horaires d'ouverture de certaines structures constaté par les proches. Cependant, il faut bien relever ici qu'il s'agit avant tout d'un constat qui ne peut concerner l'ensemble des structures mais bien une partie d'entre elles. Une plus grande attention des structures quant aux difficultés de gestion du temps des parents (temps professionnel, temps privé) serait la bienvenue. Des solutions alternatives afin de permettre une plus grande souplesse et une meilleure adaptation aux temps de vie du réseau social proche (système de garderies) est souhaitable, ce qui améliorerait de manière indirecte l'accès à ces structures pour un certain nombre de personnes.

Il existe une forte demande d'activités adaptées, valorisantes et utiles pour les personnes handicapées. Les activités plébiscitées sont principalement des activités de loisirs mais aussi ayant trait à l'emploi. Cependant, on constate que l'un des principaux freins à l'accès à de telles activités concerne, au-delà d'un problème d'offre suffisante, la mobilité des personnes. Ces difficultés d'accès aux activités portent sur les questions de coût de ces déplacements, d'une offre insuffisante de moyens de transport, d'accessibilité de ceux-ci, d'horaires inadaptés et de fiabilité. Ces difficultés de déplacement apparaissent particulièrement préjudiciables pour les personnes handicapées dans la

recherche d'activités, qu'elles soient de loisirs ou non. La mobilité apparaît donc comme un problème important pour l'accès aux activités adaptées et valorisantes. Ces problèmes de mobilité apparaissent tout autant identifiés par les proches que par les professionnels des différentes institutions sollicitées, comme le démontrent les témoignages des professionnels recueillis dans l'étude de l'ASBL La Braise. Les besoins autour des activités s'expriment aussi autour de la question des possibilités d'activités offertes, notamment concernant leur nombre et leur diversité. Une nouvelle fois, certaines études démontrent que les services eux-mêmes pointent cette difficulté à trouver des activités de loisirs réellement pertinentes et adaptées pour la personne handicapée.

3.4. Des adjuvants à la vie ordinaire

A travers les différentes études, les proches apparaissent comme les principaux aidants d'une population très importante de personnes handicapées. Cette situation peut s'expliquer à la fois par le manque de places dans les institutions de la COCOF mais aussi par le choix posé par les proches de participer à la prise en charge des personnes handicapées. A une époque où le maintien en milieu de vie ordinaire des personnes handicapées devient une priorité, le réseau familial se voit particulièrement sollicité. Les proches des personnes handicapées, que l'on peut qualifier d'aidant-proches, éprouvent fortement **le besoin de souffler, de prendre du recul par rapport à la situation vécue**. Or, prendre du recul nécessite du temps et de l'organisation sinon les moments qui ne sont pas consacrés au travail ou à la prise en charge de la personne handicapée, sont souvent consacrés à des tâches et des travaux domestiques impossibles à réaliser quand la personne handicapée est là. Ce qui entraîne une impression de ne plus avoir de temps à soi, de ne plus être maître de sa vie, ni de son temps. Les proches sont donc en demande de prises en charge alternatives, légères et flexibles des personnes handicapées, permettant de trouver et de consacrer du temps à soi. On ne peut nier qu'une telle démarche ne peut être que bénéfique de manière indirecte pour la personne handicapée. Le critère « de souplesse » des prises en charge alternatives concerne en fait la disponibilité de ces services, assouplissant finalement les horaires où ils peuvent être sollicités et les conditions d'accès à ceux-ci (ne pas entrer dans une prise en charge classique avec projet pédagogique particulier, etc.). Ces services, par leur présence, permettraient aux aidant-proches d'organiser de manière plus efficace les différents temps et contraintes qu'impose la prise en charge d'une personne handicapée. L'existence de ce type d'aide permettrait aux aidant-proches de concilier plus facilement les exigences liées à un emploi et leur rôle auprès de la personne handicapée.

Nous avons vu qu'il existait une forme de « fragilisation » de l'entourage des personnes handicapées. Le réseau social qui les entoure s'est souvent rétréci pour reposer sur quelques personnes de confiance et de nombreuses personnes témoignent d'un retrait de la vie sociale et des lieux de sociabilité. Le sentiment d'isolement est très présent pour de nombreuses personnes, vivant le handicap comme une expérience solitaire. Ce repli sur soi est vécu difficilement par beaucoup de familles, qui éprouvent un sentiment d'abandon mais aussi expriment des difficultés pour se rendre disponibles pour des contacts avec l'extérieur. Ils éprouvent dès lors le besoin de partager cette expérience avec d'autres, à travers différentes opportunités.

Les six études associatives ont toutes choisi un angle d'attaque prenant en compte le témoignage des parents proches de la personne handicapée. Cette spécificité nous semble témoigner d'une évolution dans la manière d'appréhender la situation de la personne handicapée où il s'agit de prendre davantage en compte son environnement social proche afin de mieux comprendre ses difficultés mais aussi ses ressources. Le travail des intervenants consiste de plus en plus à prendre en compte et à mobiliser ces ressources sociales afin d'améliorer la qualité de vie et la participation sociale réelles des personnes. Le réseau social proche des personnes handicapées est sans doute aujourd'hui

beaucoup plus fortement sollicité que par le passé. Dans cette optique, lui offrir des opportunités de souffler et de récupérer (via les prestations de service de répit, de court séjour ou d'accompagnement) est une démarche qui doit être interprétée comme des initiatives visant à l'amélioration indirecte de la qualité de vie des personnes handicapées et de leur participation sociale à la société. Nous irons même plus loin, en soulignant que cette démarche nous apparaît centrale et incontournable dans l'évolution actuelle des politiques d'aide aux personnes handicapées². Il faut encore souligner que les personnes handicapées et les proches sont fortement en demande de services professionnels généraux d'aide à la vie journalière (l'étude de l'ASBL La Braise en établit un certain nombre: cuisine, tâches ménagères, sécurité, déplacements extérieurs, courses, démarches administrative, gestion du budget, etc.). Les aides matérielles et financières sont également demandées notamment concernant les transports, l'aménagement du lieu de vie, etc.

4. Eléments de réflexion

4.1. Approche adaptée, services spécifiques et services spécialisés

Les différentes études associatives ont généralement fait état d'un besoin de développer des prises en charge adaptées aux spécificités des personnes handicapées et de leur situation. Ce besoin peut être rencontré de deux manières différentes. La première consiste à mettre en place des services spécifiques aux types de handicap de la personne, demandant l'ouverture de nouveaux services qui devront acquérir par la suite une place et une visibilité dans l'offre de services déjà existante. Il est donc question ici d'ouvrir de nouveaux services spécifiques à des types de handicap bien particuliers (TED, cérébro-lésés, polyhandicap, etc.) amenant une structuration supplémentaire de celle-ci en fonction d'un handicap bien défini.

La deuxième manière consiste dans la mise en place d'approches adaptées prenant en considération les spécificités de la personne handicapée. On peut tout à fait développer de nouvelles modalités de prises en charge adaptées et respectueuses des spécificités des personnes au sein des structures et des services existants à l'heure actuelle. Il faut cependant relever que cette manière de faire comporte des limites: une même structure ne peut offrir toutes les modalités de prise en charge possible (en vertu d'un critère de spécialisation renvoyant aux compétences mobilisées, aux contours de l'intervention, aux possibilités offertes, au champ d'action envisagé) ni être ouvert à tous les types de handicap (critère de spécificité renvoyant aux particularités et au profil des personnes suivies).

Les deux manières de procéder ont largement été invoquées dans les différentes études. Il a souvent été question d'adapter les activités proposées dans les centres de jour aux particularités des personnes handicapées comme d'adapter la prise en charge proposée dans les centres d'hébergement. Il s'agit là d'une piste intra-structurelle (à l'offre de services existante) d'amélioration de la prise en charge, les services et les structures étant sollicités afin de travailler sur leur offre de service, leurs manières de travailler, le suivi qu'ils proposent. Mais il a souvent été question aussi d'ouvrir de nouveaux services, qui seraient cette fois-ci spécifiques et seraient destinés à certains types de population, ayant un handicap bien particulier. Il s'agit ici d'une piste extra-structurelle, l'offre de services devant être complétée par l'adjonction de nouveaux services.

Le choix de privilégier l'une des deux pistes nous apparaît être de nature politique mais certains éléments doivent cependant être mis en évidence. Les différentes études associatives ont montré l'importance de la problématique de l'information des personnes et de leur orientation dans l'offre de services qui leur est destinée. Les personnes (handicapées ou aidants) nous apparaissent en prise

²Cf infra, point 1.1. « Un nouveau modèle du handicap (la participation sociale) »

avec des difficultés importantes pour gérer cette complexité de l'offre et mobiliser les bonnes structures. La mise en place de services spécialisés peuvent donner une plus grande visibilité à ces nouveaux services mais ne rendra pas pour autant plus maîtrisable l'offre de service. Le manque de coordination souvent pointé par les équipes de recherche risque à nouveau de se présenter, car celui-ci apparaît systématique dès lors que les prises en charge sont fortement spécialisées. La création de nouveaux services est potentiellement (mais non pas systématiquement) génératrice de freins à une prise en charge globale de la personne, axée sur la coordination des différents dispositifs et la possibilité de « mobilité » de la personne à travers l'offre de services disponibles.

Dans cette perspective, le développement de services ou de structures spécifiques sur base d'un profil de personnes handicapées ne nous paraît pas à privilégier. En effet, pour les différentes populations envisagées, nous avons vu que la prise en charge d'un certain nombre de ces personnes se réalisaient déjà dans des structures existantes même si celles-ci accusaient parfois des manquements en termes de formation, d'infrastructures, de normes d'encadrement, etc. Il serait selon nous, plus pertinent, dans la mesure du possible, de rendre la prise en charge adaptée dans ces différentes structures, par un travail de formation mais aussi par des investissements dans les infrastructures et dans les moyens humains disponibles (piste intra-structurelle).

La mise en place de nouveaux services se justifie selon nous quand il y a conjonction des critères de spécificité et de spécialisation. En effet, certains profils de personnes handicapées, de part leurs particularités, exigent la mise en place de services spécifiques et spécialisés. Mais ce raisonnement ne doit pas devenir la norme. La tentation est grande de considérer que chaque profil de personne handicapée nécessite la mise en place d'un service spécifique en vertu d'une prise en charge particulière (renvoyant à des compétences, à la particularité de l'intervention... c'est-à-dire à la spécialisation). Or, de nombreux exemples dans les secteurs de l'accompagnement, du résidentiel de jour ou de l'hébergement montrent qu'il est possible de fournir une prise en charge commune à des profils de personnes handicapées différents moyennant des aménagements. Le secteur du handicap n'est donc pas constitué uniquement de services combinant les critères de spécificité et de spécialisation.

La mise en place de nouveaux services ou structures (l'élargissement de l'offre de services) doit selon nous se faire prioritairement sur base d'un projet d'établissement répondant à des missions nouvelles. Le développement de nouveaux dispositifs d'aide comme les services de répit, les services de court-séjour se justifie par le fait que ces dispositifs proposent de nouvelles réponses à des besoins non-rencontrés jusqu'ici et qui correspondent à l'évolution récente des politiques du handicap. L'objectif n'est pas ici de segmenter davantage l'offre de services mais au contraire de l'étoffer sur base des finalités poursuivies. Dans cette optique, les services ainsi créés apparaissent comme des compléments à l'offre actuelle de services existants.

4.2. Qualité individuelle et qualité globale du système

Nous avons fait part d'un certain nombre de critiques adressées aux professionnels concernant notamment leurs manques d'information, (ou) de compétences et (ou) de formation. Dans un même temps, nous avons souligné le besoin exprimé par les personnes d'être « accompagnées » par un professionnel de référence. Cette attitude ambivalente envers les professionnels doit être discutée. Ce besoin d'un professionnel de référence peut être retraduit à travers la notion de « colloque singulier » (Ion, Tricart, 2005). Cette notion désigne la rencontre indispensable entre un professionnel de l'intervention sociale et la personne aidée. Ce colloque singulier apparaît comme essentiel pour rencontrer les besoins de la personne et il est largement plébiscité, autant par les professionnels de l'action sociale que par les bénéficiaires. Les modes de subventionnement et l'individualisation des interventions ont tendance à renforcer cette importance du colloque singulier. Dans cette optique, le colloque singulier a tendance à résumer à lui seul la prise en charge de la

personne. Or, la prise en charge est bien plus vaste et requiert une approche plus complexe, en témoigne aujourd'hui la mise en oeuvre d'approche pluridisciplinaire dans laquelle prend place le professionnel pour répondre aux besoins de la personne. C'est au prix de la prise en compte de cette double approche individuelle et interprofessionnelle que la prise en charge sera de qualité. Cette remarque est importante car nous avons précédemment fortement insisté sur le besoin de la présence d'un professionnel de référence. Au vu de ce qui précède, la mise en place d'une prise en charge adaptée de qualité ne peut être du ressort d'un seul individu, quel que soit le niveau de compétences de celui-ci.

D'autre part, la qualité de l'intervention de chaque professionnel n'est pas de la seule responsabilité du professionnel concerné. Si celui-ci a l'obligation de veiller à la qualité des prestations qu'il dispense, la collectivité a également comme devoir de mettre à disposition de chaque professionnel les outils pour orienter, favoriser et évaluer la qualité des prestations fournies mais aussi les ressources et les moyens nécessaires. Certains critiques semblant adressées aux professionnels doivent donc être interprétées comme une dénonciation des manquements à cet effort collectif. Il est bien question ici de responsabilité collective et non de responsabilité individuelle des professionnels.

4.3. Nouveau modèle du handicap et solidarité

Les différents besoins exprimés en termes de services de répit, de soutien, de court séjour n'apparaissent plus directement centrés sur la personne handicapée. Ce type d'aide apparaît directement adressé à l'environnement social proche des personnes handicapées. La perspective choisie étant de travailler avec cet environnement proche afin de maintenir la personne handicapée dans la mesure du possible dans son milieu de vie ordinaire. Le modèle de la participation sociale appuie particulièrement cette option. Maintenir la personne handicapée dans le milieu ordinaire plutôt que derrière des murs protecteurs peut être vu comme un progrès. Certaines études associatives démontrent une nouvelles fois la préférence de nombreuses personnes handicapées de vivre chez eux, parmi leurs proches. Ces derniers confirment également ce souhait. Pour autant, il ne faudrait pas que l'effort de solidarité anciennement fourni par la collectivité ne soit confié désormais uniquement à l'environnement/réseau social proche (familles, amis, etc.) de la personne.

Dans cette perspective, une politique du handicap s'axant légitimement sur une volonté de maintien en milieu ordinaire et de participation sociale de la personne handicapée doit fournir les moyens et les ressources nécessaires au réseau social proche de la personne, sous peine de disqualifier ces personnes et de se rendre coupable d'une injustice sociale. La mise en place de nouveaux supports de solidarité tels que les services de répit, de court-séjour ou ambulatoire (mais aussi l'organisation de garderies pour les enfants dans l'enseignement spécial) doivent être envisagés comme des moyens indispensables pour fournir une prise en charge adaptée et soucieuse de la qualité de vie de la personne et de ses proches. Cette aide doit selon nous s'accompagner d'une reconnaissance juridique et financière du rôle significatif que joue le proche dans la prise en charge effective de la personne handicapée. Cette reconnaissance pourrait notamment se faire via notamment le statut d'aidant-proche (telle que recommandé notamment par les Etats généraux des familles en date du 16 octobre 2006).

Le maintien en milieu ordinaire apparaît aujourd'hui comme la situation idéale mais elle ne doit pas se faire à tout prix. Ce maintien en milieu ordinaire doit se faire en tenant compte d'une qualité de vie réelle pour la personne handicapée comme pour ses proches. Le mouvement de désinstitutionnalisation qui a concerné l'ensemble des secteurs de l'action sociale a donné naissance à toute une philosophie de l'action en milieu ouvert (en opposition au monde institutionnel fermé). Le milieu ouvert ne cesse aujourd'hui de se développer et est parfois considéré comme la panacée. Bien souvent il remplace le milieu institutionnel d'hébergement, et ce parfois par manque de places

de ce dernier. Pour autant, il ne faut pas taire les mérites du secteur de l'hébergement et rendre compte des possibilités de souffler, de trouver une place dans cette société qu'offre ce secteur aux personnes handicapées.

4.4. A propos des activités

Les besoins manifestés par les personnes handicapées et leurs proches concernant l'offre d'activités (de loisirs ou non) valorisantes, utiles et adaptées peuvent nous apparaître quelque peu secondaires. Beaucoup de personnes qualifiées de « normales » sont aussi à notre époque en recherche d'activités professionnelles ou de loisirs leur permettant de rencontrer de telles attentes. Dans cette optique, les attentes des populations de personnes handicapées sont les mêmes que celles de beaucoup d'autres populations. Et selon nous, il ne doit pas en aller autrement. La personne handicapée, au même titre que toute personne, se voit aujourd'hui de plus en plus sollicitée afin d'être active, de formuler un projet de vie, etc. Dans cette perspective, elle est soumise à la même injonction générale de notre société actuelle: celle de l'activation. Aujourd'hui, les modalités d'intervention des professionnels vont généralement dans le sens d'une responsabilisation des personnes handicapées et d'une prise d'autonomie. Ces nouvelles injonctions ne peuvent se faire sans la mise en place de structures et de services permettant réellement aux personnes handicapées de rencontrer ces objectifs pédagogiques. Sinon, c'est faire courir aux personnes le risque de l'échec et d'en reporter la responsabilité sur eux. On peut envisager et appeler la personne handicapée à se prendre en main, à devenir acteur de sa propre vie, à se responsabiliser mais à condition de lui donner les lieux et les possibilités de réaliser concrètement ses aspirations. Car il est aussi du devoir des professionnels de faire en sorte que cette responsabilisation et que la poursuite de certaines aspirations ne se retournent pas contre la personne. Le rapport au travail professionnel doit également être envisagé pour les personnes handicapées comme un droit inconditionnel. La sphère des activités (loisirs, occupationnelles, etc.) ne doit remplacer d'office l'accès à l'emploi ordinaire.

4.5. Trajectoire et réseau

A travers les différentes problématiques exposées, et notamment celle de l'information des personnes, de leur soutien et d'une approche adaptée, nous avons pu découvrir des proches (parents) fragilisés, se sentant livrés à eux-mêmes au moment de poser des choix cruciaux pour l'avenir de la personne handicapée. Il nous paraît essentiel de revenir sur cet aspect et de faire appel aux notions de trajectoire et de réseau pour tenter de mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent. La notion de trajectoire, utilisée par la sociologie interactionniste dans le domaine de la santé (Strauss, 1992), met l'accent sur la dimension temporelle d'un phénomène, elle renvoie aux symptômes et à leur évolution dans l'environnement des personnes, mais aussi à toute l'organisation de l'aide déployée à suivre ce cours ainsi qu'aux retentissements de cette aide sur les personnes. La notion de trajectoire est intéressante car elle se fonde sur l'idée que les actions ne se déroulent pas les unes après les autres, simplement et automatiquement, mais sont mises en forme dans l'interaction entre les différents acteurs, (bénéficiaires comme professionnels) au sein d'un environnement particulier. Elle permet de mettre en évidence les procédures de transaction qui soutiennent la formation du réseau sachant que chaque acteur a sa propre image du déroulement du phénomène et sa propre vision de l'action nécessaire pour le gérer. **La notion de trajectoire renvoie finalement à tout ce qui permet à la personne de trouver une cohérence, une continuité entre ses expériences passées et ses expériences présentes.** Dans le contexte actuel, où la personne handicapée se voit de plus en plus confiée la création de sa vie et l'exercice d'une liberté de choix, on peut en conclure que la mise en cohérence de cette trajectoire lui est de plus en plus souvent attribuée (ainsi qu'à ses proches). Pour le dire autrement, la personne handicapée devient de plus en plus l'auteur de sa trajectoire et moins un objet d'intervention. Ce constat est particulièrement vrai pour un certain nombre de personnes handicapées, notamment celles considérées comme autonomes et capables de

mobiliser les services adéquats en fonction de leurs besoins. Pour d'autres personnes plus sévèrement handicapées, c'est l'entourage proche qui devra réaliser cette construction d'une trajectoire cohérente.

Le modèle de la participation sociale du handicap tend à promouvoir ce modèle quand il envisage les personnes handicapées comme des citoyens et surtout, des consommateurs autonomes de services. Pour nous, cette vision de la personne handicapée peut se révéler dangereuse car relevant davantage de la fiction. Elle repose sur une vision virtuelle non fondée d'un sujet autonome, déjà constitué qui maîtriserait les ressources et les compétences pour se construire seul et qui serait capable de mobiliser les prestations adéquates pour répondre à ses besoins (Vrancken, Macquet, 2006). Le même présupposé concerne également les proches des personnes handicapées. Selon nous, la personne handicapée définie comme « actrice de sa vie et maître de son projet » ne doit pas être considérée comme une donnée de base mais bien comme un idéal psycho-socio-éducatif vers lequel il faut tendre à travers la mise en place d'interventions adaptées visant la constitution progressive d'un tel individu (cela renvoie nécessairement à la notion de trajectoire à construire). Il en va de même pour l'entourage proche de la personne handicapée. Il est donc essentiel selon nous qu'un travail de formation, d'information et de soutien de ces différentes personnes soit mené de manière cohérente pour tendre vers cet objectif. Prendre comme optique de s'appuyer sur les ressources, les potentialités et le réseau social proche des personnes handicapées nous oblige à poser la question de savoir si la personne handicapée comme son réseau social proche sont véritablement préparés à cela! Si ce n'est pas le cas, fonctionner de cette manière risque d'être un piège pour les personnes handicapées comme pour leur entourage, excluant les plus faibles tout en les rendant (partiellement ou totalement) responsables de leur situation.

Cette réflexion doit être mise en parallèle avec un bouleversement progressif de l'offre de services adressés aux personnes handicapées. Nous refusons aujourd'hui d'entrer dans un travail d'imposition de modalités de prise en charge, de construction de filières d'aide pour les personnes et de prescription de certains passages obligés. Nous ne voulons plus définir a priori la trajectoire des personnes handicapées. Aujourd'hui, l'offre de services ressemble de plus en plus à un réseau d'acteurs et de services interconnectés via des interdépendances informelles, souples et flexibles. A charge de la personne handicapée et de ses proches de les mobiliser et de construire une trajectoire cohérente au travers de cette offre de services dont les contours deviennent hasardeux, flous et dont les transitions ne sont plus ni prescrites ni acquises. En résulte, ce que les différentes études associatives ont très bien montré, à savoir que les transitions aux différentes étapes de la trajectoire s'effectuent avec difficultés pour beaucoup de personnes. L'important dans ce mode de fonctionnement « en réseau » devient de pouvoir gérer « l'entre-deux », c'est-à-dire l'épreuve de la transition (Boltanski, Chiapello, 1999). Il s'agit de plus en plus pour ces personnes de pouvoir allier au sein d'une même trajectoire, des expériences de vie très différentes, de pouvoir s'engager dans un nouveau projet, de prendre des risques en renonçant à une position (une prise en charge ou une intervention) pour une autre potentiellement meilleure sans garantie de succès et de possibilité de retour.

Ce monde du réseau devient la norme à l'heure actuelle, aussi bien dans le monde des affaires que dans le secteur de l'action sociale. L'enjeu est désormais pour les personnes de se connecter et d'être connectés par les autres, de faire partie du réseau. C'est de plus en plus le cas pour les professionnels de terrain mais également pour les bénéficiaires potentiels. Il faut dès lors multiplier les connexions, les contacts de tous ordres (privé, professionnel, associatif, etc.). Dans ce contexte spécifique, de nouvelles inégalités et de nouvelles exclusions apparaissent pour ceux qui sont en dehors des réseaux, qui ne bénéficient pas d'autant de connexions, de contacts que les autres. Cette situation est particulièrement marquante dans la recherche menée par l'ASBL Constellations. Les parents les plus actifs et mobiles, ayant les moyens financiers les plus importants et ayant les plus

grandes capacités à créer le contact sont ceux qui trouveront plus facilement une place pour leur enfant. D'autres exemples sont donnés dans les différentes études, où les proches (parents) témoignent qu'il faut tenter de personnaliser les contacts, se rendre sur place, faire jouer les relations, pour tenter de trouver une possibilité de prise en charge pour leur enfant. Il leur faut multiplier les connections, les personnaliser.

Cette image de l'offre de services n'est pas rassurante pour les parents et les met potentiellement dans une situation de concurrence, où leurs stratégies relationnelles détermineront les contours de la prise en charge de leur enfant. Pour lutter contre les inégalités que génèrent ce mode de fonctionnement, l'administration, les services et les associations ont un rôle primordial à jouer auprès de ces personnes. Il s'agit de fournir aux personnes un portefeuille de relations activables, de connexions possibles permettant d'être au courant, d'être mobilisés par les autres, etc. Il ne s'agit pas simplement de fournir une information mais également de fournir des contacts, des connexions à ces personnes, au-delà même du rôle de soutien que nous avons pu mettre en évidence ci-dessus. Si l'on prend l'offre de services à travers cette image du réseau, il faut aider ces personnes à entrer en connection avec une série d'acteurs potentiels.

De même, un réseau de professionnels a tendance à se constituer autour de la personne handicapée et de son entourage proche. Ces professionnels viennent avec des logiques d'action, des sensibilités, des intérêts et des temporalités divergents s'ajoutant à celles de la personne handicapée et de son entourage. Dans cette situation, il est donc nécessaire d'opérer un travail de conciliation, de médiation de ces différentes visions du travail de prise en charge de la personne. Il nous apparaît donc indispensable de nous intéresser à ces pratiques que nous rangeons souvent sous le terme générique de « coordination ».

5. Propositions méthodologiques

5.1. Définition d'un angle d'approche commun

Il nous apparaît essentiel que le travail d'écoute et de récolte de données quant aux besoins des personnes handicapées par l'Observatoire se fasse dans une perspective commune. Dans cette perspective, les recherches ultérieures gagneraient en cohérence et en efficacité (dans leur approche transversale) si toutes prenaient des angles d'attaque communs. Dans cette optique, nous préconisons que l'Observatoire porte un choix sur un (ou deux) angle(s) d'attaque de la politique actuelle du handicap. Il ne s'agit pas d'entrer dans une entreprise d'analyse distante de la réalité du terrain.

Sur base de l'analyse des différentes études associatives, l'angle d'approche se construisant autour des notions de trajectoire et de réseau (dans la perspective décrite dans le point 4.5 de ce rapport) nous apparaît pertinent, d'autant qu'il semble déjà largement envisagé implicitement dans les différentes recherches même si le lien entre trajectoire et réseau n'est pas systématisé.

Approfondir le travail de recherche engagé en s'appuyant sur cet angle d'approche permettrait de construire un cadre structurant permettant de dépasser les oppositions et les rapports inévitablement conflictuels entre les acteurs (proches et personnes handicapées versus professionnels). L'objectif poursuivi en procédant de cette manière est de recueillir et de confronter une information relevant des différents points de vue des acteurs (professionnels, administration, proches, personnes handicapées) sur un même objet, une même réalité (la trajectoire de la personne). L'analyse visera dès lors explicitement la construction d'une vision commune de la réalité étudiée et dont l'objectivité sera garantie par la confrontation des points de vue et des logiques d'action des différents acteurs. Le but final sera de fournir une analyse pouvant servir de base/support à une

négociation et une collaboration collégiales pour la mise en place de propositions concrètes.

5.2. Ateliers de concertation

La proposition d'adoption d'un angle d'attaque commun suppose la poursuite des études associatives. Il peut également être envisagé de fonctionner selon un modèle d'écoute et de concertation différent. Un prolongement idéal du présent processus de recherche nous semble être la mise en place d'un dispositif de concertation basé sur le principe des « ateliers de concertation ». Ce type de dispositif demande à être aménagé dans le cas qui nous occupe mais peut tout à fait répondre aux attentes de l'Observatoire.

La méthode consisterait à mettre autour de la table les différents acteurs concernés par les résultats et les analyses de ce processus d'écoute. Les participants relevant des différentes « positions » auraient à se confronter et à échanger sur les principaux éléments de diagnostic et d'analyse de cette recherche (pour autant, un groupe de travail ne pourra envisager l'ensemble des thèmes). Chaque participant aura pris connaissance préalablement des éléments de contenu de la recherche. L'objectif « opérationnel » poursuivi sera de construire collectivement des recommandations à destination des autorités publiques.

La méthodologie a pour fondements:

- la confrontation des points de vue des différents acteurs concernés par une même problématique;
- l'explicitation des positionnements, des contraintes et des enjeux des différents acteurs;
- la recherche des points de divergence et de convergence;
- la définition de consensus pouvant contribuer à l'établissement de recommandations communes et reconnues comme légitimes par l'ensemble des acteurs.

La mise en oeuvre d'un tel processus de concertation repose sur un certain nombre de principes et de contraintes: chaque position doit être représentée, le nombre de participants est limité, le découpage du processus en temporalités strictement définies (explicitation, discussion, analyse, consensus et recommandations), la réalisation d'un compte-rendu exhaustif des débats, etc. La mise en place d'un tel processus requiert donc un travail de préparation effectif important sur le contenu (définition des problématiques et thèmes à aborder) et sur la définition de la marche à suivre (composition des groupes de travail, animation, interventions externes, etc.). Dans cette optique, l'Observatoire aurait un rôle essentiel à jouer comme organe de pilotage d'un tel dispositif de concertation.

6. Recommandations finales

A travers les différents axes de réflexion dégagés, il nous semble possible de répertorier un certain nombre de recommandations générales.

A travers les problématiques de l'information, du soutien et d'une approche adaptée, il nous apparaît essentiel que les personnes handicapées et leurs proches soient accompagnés dans leur trajectoire de vie par un professionnel ou un service de référence. Celui-ci sera chargé de jouer un rôle de traducteur, de médiateur, de conseiller, de soutien aux personnes afin de rendre une cohérence et une continuité à leurs différentes expériences de vie et combattre certaines inégalités dans l'accès à l'information ou à certaines prestations. Définir les modalités opérationnelles nous apparaît un choix à réaliser collectivement (acteur politique, administration, professionnels, associations représentatives des personnes handicapées), car les modalités possibles sont nombreuses. La mise en place de centres de référence est une modalité fortement plébiscitée par différentes études. Une autre possibilité également envisagée dans les études serait un suivi opéré par un service d'accompagnement, notamment lors des différentes transitions de vie qui apparaissent particulièrement difficiles (diagnostic, fin de la scolarité, etc.). Le rôle de l'administration doit également être envisagé dans ce travail de suivi et d'orientation de la personne handicapée.

Face au manque de places avéré dans les institutions, il apparaît essentiel de fournir aux personnes handicapées et à leurs proches, des formules alternatives leur permettant de vivre une vie aussi ordinaire que possible. Le réseau social proche apparaît particulièrement sollicité dans la prise en charge des personnes handicapées et cet effort, ne peut se faire au détriment de la qualité de vie de ces personnes. C'est pour cette raison que la mise en place d'initiatives telles que les services de répit, de court séjour, ambulatoires doit être une priorité afin que ces familles ne se retrouvent pas disqualifiées/pénalisées dans un certain nombre de domaines (vie professionnelle, vie sociale, santé, etc.). Dans le même ordre d'idées, la reconnaissance sociale et la valorisation financière d'un statut juridique « d'aidant-proche » tel que proposé récemment lors des Etats Généraux de la famille nous apparaît une proposition à soutenir, d'autant qu'elle fait également échos à une demande de reconnaissance de la part des proches des personnes handicapées dans leur rôle et leur travail de soutien.

Une meilleure adéquation de la prise en charge aux spécificités du handicap de la personne et de sa situation semble également à rechercher. Une « prise en charge adaptée » est une demande largement renouvelée par les personnes handicapées et leurs proches. Nous avons vu que cette demande de prise en charge adaptée renvoie à différentes réalités (prise en charge extérieure au secteur du handicap, manque en termes organisationnels des services et des structures, manque de formation et d'information, manque d'activités adaptées aux spécificités des personnes, difficultés d'accessibilités aux lieux et aux structures). L'offre actuelle de services est insuffisante, c'est une réalité qui ne peut être contestée. Cette situation fragilise les personnes handicapées et leurs proches autant que les professionnels de terrain travaillant dans des conditions difficiles et devant gérer les déficits de l'offre et le ressentiment des personnes. Il y a donc un besoin urgent de prises en charge supplémentaires, selon des formules souples mais qui devront toujours être nécessairement adaptées. Car le problème de l'insuffisance de l'offre de services ne se résume pas à la création d'un nombre de places bien déterminé mais à la mise en place de prises en charge adaptées aux spécificités des personnes et de leur situation de handicap.

Pour autant, nous avons également pu dégager un ensemble de besoins concernant des offres de services généralistes dans des domaines de la vie courante des personnes handicapées: transport, aides ménagères, aides à domicile, aides pour les courses, la cuisine, dans les démarches administratives, de gestion du budget, etc. Ces besoins ne doivent pas être oubliés même s'ils ne

relèvent pas tous de la sphère d'influence de la COCOF.

Enfin, une dernière recommandation se doit d'être présentée telle qu'elle a été généralement formulée dans les différentes études associatives, à savoir celle d'un effort à fournir en matière de recherche. Il apparaît essentiel de persévérer dans la récolte d'informations sur la situation des personnes handicapées, notamment pour celles relevant d'un handicap encore difficilement/récemment diagnostiqué. Il serait également souhaitable d'entrer dans un processus de compréhension approfondi des difficultés concrètes rencontrées par les personnes dans leur quotidien, dans leur rencontre avec les services d'aide et dans leur trajectoire. Dans cette optique, les études actuelles appellent immanquablement la réalisation d'une approche symétrique auprès des professionnels de terrain: quelles sont leurs perceptions des besoins des personnes handicapées et de leurs proches, quelles sont leurs difficultés et leurs contraintes pour rencontrer ces besoins? Comment se positionnent-ils face aux besoins et aux commentaires qui leur sont adressés dans les six études associatives réalisées? Quelles sont les propositions d'amélioration qu'ils préconisent? Cette rencontre des professionnels déjà engagée dans certaines études se soit d'être réalisée si l'on veut que les besoins analysés soient un jour rencontrés.

7. Bibliographie

BARRAL C, ROUSSEL P., « De la CIH à la CIF. Le processus de révision », in *Handicap-revue de sciences humaines et sociales*, n°95, 2002, pp.1-24.

BOLTANSKI L., Chiapello E., *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 1999.

BOUCHER N., « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et politiques*, n°50, 2003, pp.147-164.

CHAUVIÈRE M., « Handicap et discriminations. Genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique. » in Borillo D. (dir.), *Lutter contre les discriminations*, Paris, La Découverte, 2003.

DURAN P., *Penser l'action publique*, Paris, LGDJ, 1999.

EBERSOLD S., « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: du désavantage à la participation sociale », in *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n°94-95, 2002, pp.149-156.

EBERSOLD S., « De la réadaptation à la non-discrimination », in *revue Problèmes politiques et sociaux* », n°892, 2003, pp.18-20.

EBERSOLD S., « Gestion individualisée des risques sociaux et crise des catégories instituées », in *revue Education permanente*, n°94-95, 2002, pp.149-156.

FASSIN D., *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*, Paris, La Découverte, 2004.

GAUDIN J-P., *L'action publique: sociologie et politique*, Paris, Edition Dalloz, 2004.

ION J., TRICART J.P., *Les travailleurs sociaux*, Paris, La Découverte, 2005.

RAVAUD J-F., « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », in *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n°81, 1999, pp.64-75.

RAVAUD J-F., STIKER H-J., « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. Première partie: les processus fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », in *Handicap-Revue des sciences humaines et sociales*, n°86, 2000, pp.1-18.

STIKER H-J., « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », in *Revue Esprit*, n°12, 1999, pp.75-106.

STRAUSS A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992.

WINANCE M., « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », in *Politix*, n°66, 2004, pp.201-227.