

Terminologies de l'intégration et perspective culturelle

I - UNE TENTATIVE DE DÉFINITION

“Vivre parmi les autres, vivre avec et non pas ségréguer ou séparer de ses concitoyens, exercer pleinement sa citoyenneté”.

C'est ainsi qu'on peut définir l'intégration des personnes handicapées considérées dans le sens large ou bien celui de la classification de Wood comme des personnes vivant une situation de désavantage social, de limitation du libre exercice des rôles sociaux. J'ai adopté cette position en raison des recherches que j'ai mené au cours de la période 1970-1995 sur l'intégration dans la société de personnes handicapées en raison d'une déficience intellectuelle en Roumanie, au Québec et en Italie et de personnes handicapées en raison de troubles mentaux au Québec. En même temps j'ai étudié les facteurs en relation avec la peur du Sida et le rejet, l'exclusion des personnes infectées par le VIH. Enfin plusieurs de mes étudiants de doctorat se sont intéressés au problème de l'exclusion liée à des situation de chômage.

Tout ceci m'amène à considérer l'intégration comme un processus présent dans une multitude de situations différentes concernant des personnes confrontées à des problématiques très différentes mais posant une question commune, celle de la manière dont sont vécues les différences dans une société donnée.

L'intégration peut se réaliser à différents niveaux : elle peut être :

- **physique**, et donc se résumer par le fait de vivre parmi les autres,
- **fonctionnelle**, impliquant en plus l'utilisation des installations et services publics,

*Professeur
Serban Ionescu
France*

Professeur Serban Ionescu, Université Paris V, René Descartes. Directeur de l'Institut de Psychologie.

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

L'intégration concept central fut ultérieurement compléter, affiner, opérationnaliser, par plusieurs autres concepts parmi lesquels je mentionnerai : la valorisation des rôles sociaux et la qualité de vie. L'intégration peut être abordée selon un triple éclairage :

l'intégration comme **idéologie**, comme **pratique** et comme **objet d'étude**.

II - L'INTÉGRATION COMME IDÉOLOGIE

L'exemple que je discuterai est celui de l'intégration des personnes handicapées en raison d'incapacité déterminée par une déficience intellectuelle. L'intégration s'inscrit dans un système d'idée, elle correspond à une philosophie du monde et de la vie. C'est pour cette raison que l'intégration peut être abordée en tant qu'idéologie. Rappelons seulement que durant une période de l'histoire, l'exclusion a fait partie des comportements normaux des sociétés sans soulever pour autant de cas de conscience morale. Le mouvement en faveur de l'intégration des personnes déficientes intellectuelles est en relation avec les critiques importantes formulées à l'égard du mode de vie institutionnel, et plus particulièrement avec la critique de l'institution traditionnelle de type asilaire, abritant des personnes ayant des troubles psychiatriques. Pour cette raison, l'idée d'intégration ne peut être dissociée du courant anti-psychiatrique. En même temps l'idée d'intégration doit être mise en relation avec le développement d'une certaine vision de la personne humaine, vision centrée sur le respect de celle-ci, sur ses droits.

**“L'idée d'intégration
ne peut être dissociée
du courant anti-
psychiatrique”**

Cette vision est propre aux sociétés modernes, bouleversée par l'idéologie révolutionnaire. L'idéologie des droits de la personne est à l'origine d'un combat juridique important qui s'est manifesté avec éclat aux États-Unis. Différentes causes jugées devant les tribunaux américains, et les décisions de ceux-ci ont joué un rôle majeur dans la réforme des institutions et dans la désinstitutionalisation des personnes déficientes intellectuelles. Lors d'un procès en 1972, le Juge Franck Johnston a noté dans sa décision que les droits constitutionnels des personnes déficientes intellectuelles résidantes dans une école d'État de l'Alabama étaient violées. En ce sens, ce procès a contribué à la réforme des institutions. En même temps ce procès a défini des standards minimum de prise en charge que l'institution en question devait respecter. Ces améliorations concernaient l'humanisation de l'environnement, l'embauche de personnels qualifiés et en nombre suffisant pour dispenser des programmes adéquats, et l'élaboration d'un plan individualisé de réhabilitation

pour chaque résident. En même temps ce juge ordonnait à l'administration de cette institution de faire tous les efforts nécessaires pour déplacer les résidents vers des environnements moins restrictifs. La décision de ce procès a constitué un précédent. Et dans les 9 années qui ont suivi, pas moins de 38 procès appelaient de droits à la réhabilitation, se sont succédés dans 27 États ainsi que dans le district de Columbia. Au milieu des années 1970 les juristes ont commencé à avancer des arguments légaux en faveur, non pas de l'amélioration de l'institution, mais de son abolition. C'est par une décision désormais célèbre du 24 janvier 1978, qu'un juge a décidé la première fermeture légalement ordonnée d'une institution américaine pour personnes avec déficience intellectuelle. La décision dans ce procès statuait que l'institution en question était incapable d'offrir des services appropriés à la population qui y vivait. Il a donc été notifié que les résidents de cette institutions devaient être placés dans un environnement moins restrictif. Dans la situation où l'institution devait transférer ses résidents dans la société, un des objectifs majeurs fut de vérifier si ce nouvel environnement était plus bénéfique. L'étude longitudinale réalisée sur 5 ans montra que les ressources communautaires étaient en effet plus bénéfiques en terme de normalisation et d'individualisation. Le cas de cette institution est un excellent exemple de comment une action pratique d'intégration, la désinstitutionalisation des résidents, résultant d'une décision de justice, obligeant l'institution à faire respecter l'idéologie des droits de la personne, a pu être testée et validée par une démarche de recherche. C'est donc un bon exemple d'articulation des trois visions de l'intégration qui font l'objet de cette présentation.

Le fait de considérer l'intégration comme une idéologie m'amène maintenant à aborder brièvement trois points.

1 - Les dangers d'une approche normative

Le premier point est celui du débat sur les dangers d'une approche trop normative de l'intégration. Il s'agit d'une intégration conçue comme un rapprochement obligatoire forcé, de modèle idéal d'individu qui est bien, beau, convenable ou performant. On peut aussi penser à l'*homoeconomicus*, qui participe dans la société à l'échange matériel et symbolique. On peut penser aussi avec un peu d'humour à la description que nous donne Goffman en 1975 :

“il n'existe en Amérique qu'un seul homme achevé et qui n'ait pas à rougir : le jeune père de famille, marié, blanc, citoyen, blond, nordique, hétérosexuel, protestant, diplômé d'université, employé à temps plein, en bonne santé, d'un bon poids, d'une taille suffisante et pratiquant un sport.”

Concevoir l'intégration en fonction d'un tel modèle peut être évidemment ridicule, inefficace ou même pernicieux voire dangereux. Mais dans l'intégration on ne peut jamais exclure toute référence modérée, pondérée, équilibrée à des modèles normatifs. Aux adversaires pas rares en France de toute référence aussi discrète fut-elle à une norme, j'ai pris l'habitude de proposer un miroir en leur suggérant de se regarder.

2 - Les relations de pouvoir

Le deuxième point que j'aimerais mentionner concerne les relations de pouvoir dans le cadre de l'intégration. L'histoire du mouvement d'intégration est une histoire de profond remaniement du mode d'exercice du pouvoir au sein de l'équipe d'intervention. Ces remaniements ont diminué l'impact du modèle médical. Ils ont conduit à l'attribution d'une plus grande part du pouvoir décisionnel à la famille et aux usagers, bénéficiaires, clients, personnes handicapées (comme vous voulez). Ils ont mis en évidence les effets accélérateurs et décélérateurs sur l'intégration, des attitudes des membres de la communauté. Ils ont augmenté le pouvoir des gestionnaires, des administrateurs, des décideurs politiques.

3 - Les limites de l'idéologie dans la réalisation de l'intégration

Le troisième point concerne la discussion amorcée par certains scientifiques sur les limites de l'idéologie dans la réalisation de l'intégration. La discussion mentionnée tourne autour de plusieurs questions. Jusqu'à quel point l'environnement dit normal améliore-t-il le fonctionnement des personnes ayant une déficience intellectuelle ? Est-il effectivement le plus approprié pour répondre à tous leurs besoins ? Choisit-on des lieux et des services intégrés pour se conformer à l'idéologie de l'intégration ou pour répondre aux besoins réels de la personne ? Certains vont jusqu'à se demander si nous ne sommes pas en train de proposer à la personne déficiente 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 jusque là contrainte.

III - L'INTÉGRATION EN TANT QUE PRATIQUE

Passons maintenant à l'examen de l'intégration en tant que pratique. Vu sous cet angle, l'intégration implique que la personne déficiente puisse bénéficier de conditions de vie aussi proches que possibles de celles dans lesquelles vivent les personnes non déficientes. Elle implique aussi que les intervenants facilitent l'apparition chez la personne déficiente de comportements lui permettant de bénéficier de conditions de vie qui lui sont offertes, d'interagir avec les autres membres de la société, et au plan personnel subjectif, d'être aussi heureuse que possible. En tant que pratique, l'intégration est constituée d'une myriade de gestes intégratifs, spontanés, ou émis selon les règles d'une technique : gestes présents chez les membres de la famille, chez tous les intervenants, chez tous les citoyens. Ces gestes permettront l'établissement d'un dialogue avec la personne déficiente, l'amorce et le développement d'une multitude d'interactions, ainsi l'intervention visant des objectifs d'intégration doit être conçue dans une perspective écosystémique et communautaire.

IV - L'INTÉGRATION COMME OBJET D'ÉTUDE

Envisageons maintenant l'intégration comme objet d'étude. La recherche dans le domaine de l'intégration des personnes déficientes intellectuelles s'est orientée dans deux directions principales : celle de l'étude des résultats de l'intégration et celle de la compréhension du processus d'intégration.

4.1 Étude des résultats de l'intégration

Dans l'ensemble la recherche concernant les résultats est centrée sur l'étude de la réussite ou l'échec de l'intégration et sur l'étude des déterminants de ces deux types de résultats. Cette recherche engendre une série de problèmes d'ordre méthodologiques et plus particulièrement celui de la définition opérationnelle des deux situa-

“Une théorie générale de l'intégration nous fait actuellement défaut”

tions mentionnées. Que signifie une intégration réussie, que signifie réussir son intégration ? Evidemment les mêmes questions se posent dans le cas de l'échec.

Ces problèmes méthodologiques expliquent en grande mesure la difficulté rencontrée lorsqu'on tente de tirer des conclusions fermes à partir des recherches déjà effectuées. Les recherches disponibles montrent qu'aucune variable à elle seule n'est un prédicteur ferme, précis de l'intégration dans la société.

4.2 Compréhension du processus d'intégration

L'intégration représente un ensemble de phénomènes, d'évènements ensemble actifs et organisés dans le temps. Elle constitue un processus. Ce terme implique le mouvement et le changement ce qui le distingue du concept statique de structure ou du concept terminal de résultat. Les évènements constituant le processus apparaissent au cours de l'action de la personnes déficiente intellectuelle et au cours des interactions de celle ci avec d'autres personnes. Le processus possèdent des composantes intra psychiques et inter personnelles. La recherche a essentiellement abordé la composante interpersonnelle et en moindre mesure la seconde étudiée chez des partenaires de la personne déficiente, membres de sa famille et intervenants.

L'étude du processus montre l'instabilité de l'intégration des personnes déficientes intellectuelles et l'importance d'une approche cycle de vie qui commencerait avec l'intégration précoce en crèche et dans la fratrie et qui se terminerait avec l'intégration de la personne déficiente vieillissante. L'étude du processus montre l'importance des différences entre l'intégration spontanée et l'intégration avec des degrés différents d'intervention et de supervision. La compréhension du processus peut bénéficier en grande mesure des études concernant le processus d'exclusion qui

peut être abordé du point de vue psychologique ou en faisant référence aux approches sociologiques. L'étude du processus permettra je pense d'élaborer une théorie générale de l'intégration, théorie qui nous fait actuellement défaut.

V - PERSPECTIVE CULTURELLE

À ce stade de mon exposé, il me paraît important de mentionner que lorsque nous examinons l'intégration dans une perspective culturelle cette fois-ci, nous constatons l'existence d'un **continuum allant de la ségrégation pure à l'intégration totale**.

En schématisant, on pourrait dire que la tendance ségrégationniste correspond à ce qu'on pouvait observer dans les pays de l'Est avant 1990, étatisation, bureaucratisation, centralisation du système de prise en charge des personnes handicapées, existence d'un système décisionnel extrêmement centralisé, médicalisation excessive de la prise en charge, négligence des besoins individuels de la personne handicapée, diminution du rôle des parents, de la famille, création sans doute suite au manque de moyens, de concept d'handicaps irrécupérables, concept qui a engendré une attitude de résignation. À l'autre extrême du continuum ségrégation-intégration on note comme au Québec une tendance à faire disparaître l'institution et la remplacer par un système de lieux de vie et de services intégrés dans la société. Dans les autres pays la tendance varie, se situant tantôt plus près du pôle ségrégatif institutionnel, tantôt plus près du pôle intégratif.

**“Aujourd’hui encore
en France, le handicap
reste une des causes
majeures d’exclusion”**

Une mention particulière peut être faite pour les pays en voie de développement. En Afrique par exemple, et bien que l'hétérogénéité soit importante, on doit reconnaître le rôle des communautés thérapeutiques traditionnelles solidement implantées faisant fonction de services intégrés animés par des « tradipraticiens » et des leaders religieux. Dans certains cas l'enfant handicapé restant dans la famille peut être l'objet de soins attentifs tel « l'Enfant Roi ». Par exemple au Mali, les jeunes filles avec handicap intellectuel léger et moyen sont acceptées au mariage mais demeurent sous protection de certains membre de la famille. Le couple reste dans la famille élargie, aidé et assisté par tous les parents. Selon les mythes locaux, l'homme qui accepte de se marier avec une jeune fille handicapée mentale connaîtra une réussite sociale.

Avant de terminer je tiens à dire que l'intégration fait partie, doit faire partie de nos préoccupations quotidiennes et que les questions qu'elle soulève sont loin d'être résolues. En France, dans un avis publié le mardi 23 mai 2000, la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme constatait que :

“le handicap est aujourd'hui une des causes majeures d'exclusion et cela 25 ans après la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, 13 ans après la loi sur l'emploi des handicapés, 11 ans après la loi sur le traitement du handicap”

...“L'accès au système éducatif n'est ni ordinaire, ni naturel” affirme la Commission “seuls 2% des adolescents handicapés parviennent à accéder au lycée et à l'enseignement secondaire”.

Quant à l'emploi, non seulement le quota légal de travailleurs handicapés n'est pas respecté par l'employeur privé, mais l'État et les collectivités publiques n'exécutent pas leurs obligations essentielles en la matière souligne l'avis.

Dans la lutte contre la discrimination, contre l'exclusion, un long chemin reste à parcourir.