

1. Analyse transversale des études associatives

1. Une approche des pratiques et des modes de fonctionnement

Par rapport aux deux éditions précédentes des études associatives, les cinq études¹ menées en 2009 se caractérisent par une approche davantage centrée sur les pratiques professionnelles, les modes de fonctionnement des services, les positionnements des professionnels et ce, qu'ils soient spécialisés dans le secteur du handicap ou non. Les projets de recherche étaient dès le départ davantage centrés sur l'analyse des services et des dispositifs (au sens large) que sur une identification large et systématique des besoins, positionnement qui était par contre prédominant dans la première édition des études associatives (2006). En vertu de ce positionnement, les études associatives 2009 mettent en examen de manière plus prononcée les pratiques et les services proposés aux personnes handicapées. Certaines études donnent ainsi la parole aux professionnels, pour comprendre les raisons des inadéquations constatées entre les besoins des personnes handicapées et les pratiques/services proposés. **De même, certaines études donnent également la parole aux personnes handicapées et leurs proches dans une perspective d'évaluation de l'offre de service proposée (La Braise). Les différentes études proposent donc au final un croisement des regards (professionnels, personnes handicapées, proches) quant aux besoins et aux réponses qui leur sont apportées.**

¹ Les cinq associations engagées dans ce dispositif de recherches étaient :

Badje asbl : Référence : Tremblay P., Maerlan F., Acerbis S., L'intégration extrascolaire institutionnelle ou le développement de collaborations entre institutions spécialisées et milieux d'accueil extrascolaire en Région de Bruxelles-Capitale, Badje asbl – Projet Bruxelles-Intégration, mars 2010.

Ligue Braille asbl : Référence : Tamditi K., *Diagnostic de déficience visuelle : les besoins en informations des professionnels de la santé*, Ligue Braille asbl, février 2010.

Info-Sourds asbl : Référence : Joret A., Kerres P., Van der Belen P., *Les besoins d'aide à la communication des personnes sourdes et malentendantes de Bruxelles. Second volet : Les besoins d'aide à la communication vus par les interprètes et autres professionnels bilingues intervenant comme « facilitateurs de la communication » entre personnes sourdes et entendants*, Info-Sourds asbl, février 2010.

Plain-Pied asbl : Anciaux P., Tonglet L., *Adapter son logement. Un pas vers l'indépendance*, Plain-Pied asbl, février 2010.

La Braise asbl : Référence : Croisiaux C., Cockaerts S., Lanthier A., Peterkenne M-C., Quertinmont V., *Quelles solutions pour les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ?*, La Braise asbl, février 2010.

Dans une perspective de continuité des études associatives (ne pas refaire ce qui a déjà été fait, ne pas faire des recherches en contradiction avec ce qui a été fait auparavant), ce déplacement du centre de gravité des études est positif car le dispositif des études associatives n'en reste pas à un inventaire des manques pour lesquels les professionnels n'auraient plus qu'à s'adapter (ils n'ont qu'à se former, ils n'ont qu'à s'ouvrir au handicap, ils n'ont qu'à mieux orienter, etc.). Les études permettent une approche nuancée des pratiques et des possibilités de réponse, même pour des catégories professionnelles parfois décriées (notamment celles relevant du monde médical et particulièrement, du milieu hospitalier).

2. Une approche de l'articulation des interventions et des coordinations

Les cinq études abordent toutes la nécessité de développer des formules de coordination et d'articulation entre différents acteurs, relevant de différents métiers, provenant de différents secteurs et de différents champs d'activités. Le fait de travailler de manière centrale sur les pratiques et les modes de fonctionnement permet aux études d'aller plus loin que la simple incantation en faveur d'un travail en réseau et de la création de synergies. Chacune des études présentent des formules précises de mise en place de coordination et d'articulation des métiers, des services et des pratiques.

L'étude de Badje évoque la possibilité d'une invitation des institutions spécialisées dans les commissions communales de l'accueil et de proposer une place d'observateur aux coordinateurs ATL dans les conseils d'administration des institutions spécialisées. De même, il est abordé certaines possibilités de coordination entre professionnels de l'accueil extrascolaire et de professionnels (notamment de l'accompagnement) portant sur l'échange d'informations objectives en vue de préparer les camps de vacances et la bonne intégration des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil extrascolaire.

L'étude de la Braise invite les proches de personnes handicapées cérébrolésées à solliciter les services des soins et d'aide à domicile et se prononce en faveur de la mise en œuvre de collaboration (avec notamment un volet « formations ») à destination de professionnels non-spécialisés dans la cérébrolésion. De manière plus précise encore, l'étude démontre toute la nécessité d'articuler les formules de répit avec un travail d'action sociale menée par une assistante sociale, afin de répondre à des besoins et des demandes différentes mais devant être pris en compte pour un véritable répit de qualité pour les personnes.

L'étude d'InfoSourds met en exergue la nécessité de développer une approche plus intégrée et globale des besoins des personnes sourdes et malentendantes en mutualisant les compétences de différents profils professionnels (interprètes, médiateurs sourds, accompagnateurs, professionnels bilingues) dans des dispositifs plus intégrés (comme la mise en place d'un service d'interprétation au sein d'un service d'accompagnement : le service l'Epée).

L'étude de Plain-Pied met l'accent sur la complémentarité entre ergothérapeute et conseiller en aménagement en mettant en évidence la plus-value de la bidisciplinarité et en montrant les impossibilités de recouvrement de compétences en cas d'absence d'un des deux professionnels. L'étude va même jusqu'à s'interroger sur les différentes possibilités d'organisation de cette complémentarité (intégration au sein d'un même service, approche contractualisée avec un conseiller indépendant, convention de collaboration entre un service d'ergothérapeute et un service spécialisé en aménagement).

L'étude de la Ligue Braille revient sur certaines possibilités de coordination et met en évidence les difficultés d'envisager des collaborations plus avancées et structurellement définies entre les services spécialisés et les ophtalmologues.

3. Travail sur les identités professionnelles et sur le sens donné au travail

Les freins, les obstacles et les pièges identifiés par les études dans la rencontre des besoins ne relèvent pas tous du manque de moyens humains et financiers. Si ces manques et les absences de structures et de services appropriés ne sont pas ignorés et sont rappelés dans les différentes études, un frein majeur pour le développement de certaines initiatives concerne l'absence ou la dénaturation du sens de certaines actions à mener.

Ainsi, **l'étude de Badje** met en évidence qu'au-delà des moyens, c'est également le sens donné aux activités extrascolaires qui est en question dans le faible engagement des structures d'hébergement et d'accueil de jour dans des pratiques d'accueil extrascolaire. Quel est le sens de développer des activités extrascolaires pour des enfants alors que l'on peut se poser la question de savoir s'ils ne sont pas déjà surstimulés au niveau des activités proposées ? Si l'accès aux activités extrascolaires n'est pas envisagé comme un droit fondamental de l'enfant et de la personne handicapée, dans une optique d'inclusion, se lancer dans des démarches coûteuses en temps, en énergie et en organisation est une entreprise qui n'a pas beaucoup de sens. Autant continuer à développer des activités en interne, dans des bâtiments prévus pour, avec du personnel spécialisé et formé aux déficiences ! Il est dès lors légitime que les directions des centres d'hébergement se posent la question de savoir s'il relève de leur rôle d'encourager les pratiques d'accueil extrascolaire et les collaborations avec les milieux d'accueil. Si l'on veut développer davantage des partenariats concernant l'accueil extrascolaire, il sera nécessaire de répondre à de telles objections et de produire tout un travail sur le sens de telles démarches, que ce soit pour les directions des centres ou pour le personnel éducatif de ces centres.

L'étude de la Braise interroge fondamentalement le sens des actions de répit qui se développent aujourd'hui sur Bruxelles-Capitale. Pour diverses raisons, certaines offres de répit s'articulent autour de l'idée d'offrir du répit pour les proches de personnes handicapées de grande dépendance qui ne bénéficient pas d'autre prise en charge et sont à l'unique charge de leurs proches. L'étude de la Braise démontre que les formules de répit ne peuvent être une offre alternative à une prise en charge institutionnelle (hébergement ou centre de jour). Pourtant, devant l'urgence et l'intensité des besoins et des situations, il est tentant mais extrêmement dangereux de succomber et de proposer des formules de répit 5 jours semaines.

L'étude met également en lumière certaines conditions indispensables pour que les formules de répit soient constructives : il faut que les personnes handicapées y trouvent également une satisfaction certaine, qu'elles leur garantissent un bien-être, qu'elles respectent leur rythme, etc. Des formules de répit prenant la forme de simples gardes à domicile, où il s'agit d'assurer une présence et une surveillance de la personne handicapée sont généralement insatisfaisantes pour les proches des personnes handicapées. Proposer du répit, ce n'est pas simplement proposer des plages horaires programmées et planifiées où les proches ne doivent pas s'occuper de la personne cérébrolésée ! C'est aussi garantir que la personne cérébrolésée est dans un contexte respectueux de son rythme de vie, de ses besoins, de ses désirs, de son bien-être et où la relation entre le professionnel et la personne est investie (création d'une relation de confiance entre deux personnes qui ne sont pas inconnues l'une pour l'autre).

D'autre part, l'étude de la Braise démontre la nécessité d'envisager les formules de répit dans une approche globale de services proposés aux proches et aux personnes handicapées, s'articulant avec des prises en charges spécialisées conventionnelles (centre de jour et d'hébergement) et des aides à la vie journalière généralistes (interventions d'aide ménagère, d'aide familiale, de psychologues à domicile, etc.). Nous irons encore plus loin en concluant qu'une offre de répit déconnectée des autres types de services n'a que peu de sens !

L'étude de la Ligue Braille se donnait pour objectif d'aborder frontalement cette question du sens pour les ophtalmologues : considèrent-ils que l'information sur des aspects non-médicaux relève de leur rôle, de leurs actions ? Et surprise, là où on aurait pu penser que massivement ces professionnels rejetteraient cette possibilité, leur approche est plus nuancée. En témoigne l'intérêt porté par les ophtalmologues sur les questions liées aux informations non-médicales et les taux de réponse particulièrement importants en faveur de possibilités de sensibilisation et d'information. Mais les réponses à des questions plus précises sur les moyens à mettre en œuvre pour informer et orienter les personnes handicapées démontrent une différence importante entre d'une part, ce que doit revêtir ce travail d'information et d'orientation pour les ophtalmologues (la distribution d'une brochure, donner une série d'adresses) et d'autre part, ce que devrait revêtir ce travail pour une association comme la Ligue Braille. Il y a là matière à travailler sur une divergence majeure quant au sens, au contenu et à la forme que doit prendre ce travail d'information et d'orientation.

L'étude d'InfoSourds est sans doute celle où les questions portant sur la définition du sens du travail mené et des identités professionnelles sont les plus exacerbées : manque de reconnaissance du travail d'interprète, incompréhension quant aux limites du mandat de l'interprète, difficultés face aux surgissements de nouveaux « métiers », la récurrence des demandes hors-cadre (au travailleur social qui devient par défaut interprète, à l'interprète qui se retrouve face à une demande sociale), les difficultés éprouvées à se définir comme interprète face à l'urgence et l'intensité des besoins et la précarité de certaines situations rencontrées. Les questions et les réponses sont épineuses car elles peuvent aboutir soit :

- à une réification des identités professionnelles et des pratiques qui risque de crisper les professionnels sur leurs tâches et leur mandat et mettre en difficultés les personnes sourdes : leurs demandes devront s'inscrire parfaitement dans les balisages identitaires et les découpages des différentes professions, les demandes complexes ou hybrides seront constamment réorientées ou ne trouveront pas de réponses ;
- à un mélange et une confusion des genres où chacun fera un peu de tout, mais toujours en étant confrontés à des limites de compétences et de qualité des services rendus : le professionnel du social qui interprète ou qui signe malgré un niveau approximatif, l'interprète qui fait du social sans en avoir ni la qualification ni les compétences ;

Il est donc nécessaire de penser l'articulation entre les métiers du social (accompagnateur) et de l'interprétation au sein de dispositifs communs, afin qu'un service se saisisse bien des demandes formulées et des besoins parfois complexes et intriqués des personnes. Dans cette perspective, le fait que l'étude mentionne clairement le service L'Epée (Liège) est un indice quant à une des formules concrètes et opérantes qui pourrait être développée.

4. Contrainte du temps, travail sur les temporalités et respect des rythmes

Parmi les obstacles mis en évidence dans les études pour répondre de manière adéquate aux besoins des personnes handicapées, la contrainte du temps aura été régulièrement évoquée : le manque de temps des milieux d'accueil extrascolaire pour préparer convenablement une intégration d'un enfant handicapé (Badje), le manque de temps des ophtalmologues pour informer et orienter les personnes diagnostiquées (Ligue Braille), le manque de temps pour préparer une intervention d'interprétation ou d'accompagnement social d'une personne sourde (InfoSourds). La problématique du temps aura aussi été présente dans la construction des projets d'aménagement du logement et dans un accompagnement dans le temps des personnes ainsi que le manque de disponibilité des ergothérapeutes pour accompagner les personnes dans leur entreprise (Plain-Pied).

Le constat est donc récurrent d'un manque de temps pour préparer les interventions ou pour les réaliser concrètement. Cela est d'autant plus frappant que les besoins, les demandes et les situations des personnes handicapées requièrent des solutions où on se donne le temps.

L'étude de la Ligue Braille rappelle que l'annonce d'un handicap visuel doit s'inscrire dans une stratégie d'annonce du handicap qui comprend une temporalité longue (étalement sur plusieurs rencontres/entretiens) et qui prend en compte le processus d'acceptation du handicap et le passage par différentes phases pour la personne handicapée, qui aura besoin de conseils et d'informations différentes en fonction de la phase dans laquelle elle est. Il faut donner du temps à l'annonce. L'annonce du handicap et l'orientation de la personne en une seule et unique rencontre est dans cette perspective insuffisante. Dans ces conditions, on ne s'étonnera pas que 73,5% des personnes diagnostiquées consultent plusieurs médecins pour se faire confirmer le diagnostic (acceptation) mais aussi pour obtenir plus d'informations !

L'étude de Badje souligne que la mise en place de partenariats entre des milieux d'accueil extrascolaires et des centres d'hébergement requiert du temps et que plus les partenariats s'inscrivent dans le temps (par exemple avec des activités extrascolaires pendant l'année), plus des formules plus conséquentes (camps de vacances) sont ensuite envisageables dans de bonnes conditions.

L'étude de la Braise rappelle que les formules de répit ne sont réellement efficaces que si les « temps pour soi » proposés aux proches sont des temps réellement programmables et planifiables mais aussi réguliers dans le temps.

Les recommandations vont donc dans le sens d'un travail sur le temps et les temporalités de l'action. Premièrement, dans une stratégie de planification et de programmation de temporalités offertes aux personnes handicapées et à leurs proches (Ligue Braille, la Braise). Deuxièmement, dans une stratégie de préparation des interventions (InfoSourds) et des collaborations (Badje). Troisièmement, dans une stratégie d'intervention qui respectera davantage les temporalités des personnes handicapées pour réaliser leur cheminement (Plain-Pied dans l'aménagement de son chez soi, qui demande de pouvoir se projeter dans l'avenir, dans ses besoins futurs) ou pour respecter le rythme des personnes handicapées (Braise et Badje).

De manière plus générale, on peut constater que les cinq études concluent à la nécessité de faire reconnaître l'inscription de l'intervention dans le temps comme une dimension constitutive de l'action menée. Une telle remarque n'est pas anodine à l'heure où l'on constate de plus en plus que les rythmes sociaux sont définis par les structures et les professionnels, en raison d'un manque de temps mais aussi souvent d'un déficit de coordination. Comme le souligne le sociologue français Serge Ebersold², les services et les prestations à domicile ont souvent tendance d'une part, à imposer leur rythme et leurs temporalités aux personnes handicapées, et d'autre part, à se décharger de la responsabilité de la coordination et de l'articulation des interventions et des prestations sur les épaules des proches. A ces derniers de jongler avec les horaires des différents intervenants, de régler les incompatibilités horaires et administratives, de rappeler les conditions d'interventions et les contenus de celle-ci³.

Dans cette perspective, l'initiative des services de la Braise de développer (par une assistante sociale) une action sociale et de soutien des familles bénéficiant de l'offre de répit est de ce point de vue exemplaire. Parmi les missions définies de cette assistante sociale :

- assurer une évaluation continue auprès des familles quant à l'adéquation de la formule de répit proposée ;
- accompagner les familles dans des démarches administratives et de recherche de solution ;
- jouer un rôle de relais entre la famille et le(s) service(s) ;
- développer un travail d'écoute des aidants-proches dans leurs difficultés à faire face au quotidien.

Cette intervention de nature sociale constitue très certainement une plus-value essentielle pour l'offre de répit proposée.

5. Penser la mobilité et le transport dans les projets

La question de la mobilité est déterminante pour l'accès aux services et aux interventions proposées. L'étude de la Braise met en exergue la nécessité de prévoir les modalités de transport de la personne handicapée dans le dispositif d'intervention proposé : soit par une intervention au domicile, soit par l'organisation du transport avec les moyens du centre de jour pour les activités collectives.

L'étude de Badje met également en évidence les difficultés du transport des enfants handicapés pour accéder aux lieux de loisirs extrascolaires. Avec des constats interpellants : c'est parfois aux parents de les organiser et de les prendre en charge financièrement. Face à une telle condition relevant de l'initiative privée des familles, on peut se douter que toutes ne pourront y répondre (car n'ayant pas les moyens matériels, pas les moyens financiers ni la disponibilité nécessaire). Dans un même temps, l'étude souligne les possibilités de mobilité que les centres d'hébergement par exemple peuvent mobiliser (la camionnette du centre) pour certaines activités particulières (aller au cinéma en week-end, etc.). Il y a donc sans doute nécessité d'articuler ces deux constats pour envisager des offres d'accueil extra-scolaires comprenant la question de la mobilité des personnes.

² EBERSOLD S., *Le temps des servitudes ; la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2005.

³ Dans une étude menée pour l'association AP3 en 2008, plusieurs témoignages de familles corroboraient ce constat : les infirmiers à domicile n'avaient aucune idée de l'intervention qui leur était demandée ; à charge des parents d'expliquer au professionnel ce qu'il y avait à faire au moment de l'intervention.

Ces deux études invitent donc à réfléchir et à construire les formules d'intervention en prenant en compte dès le départ et de manière intégrée les questions de la mobilité et du transport de la personne handicapée, afin que ces questions ne deviennent pas des obstacles au répit ou à l'accueil extrascolaire.

Conclusion : les implications d'une approche inclusive

Le paradigme de l'inclusion s'impose progressivement en Belgique comme le nouveau cadre de référence pour envisager la personne handicapée et devient le nouvel horizon normatif pour définir les politiques destinées directement ou indirectement aux personnes handicapées. Pour rappel, le paradigme de l'inclusion a comme visée fondamentale de garantir une plus grande implication de la personne handicapée dans toutes les dimensions de la vie sociale et quotidienne, qu'il s'agisse d'emploi, de scolarité, de loisirs, de santé, etc⁴. Le modèle de l'inclusion ambitionne un modèle de société ouvert à la différence et basée sur l'accès de tous aux droits communs. L'inclusion fait également de l'implication de la personne handicapée dans les multiples dimensions de la vie en société et dans la définition des choix qui la concerne une priorité et réfute toutes pratiques discriminantes.

Avec la montée en puissance de ce paradigme de l'inclusion, il est clairement question d'un changement culturel, d'un changement de regard *partagé* sur le handicap. Le paradigme de l'inclusion peut être utilisé dans une optique de partage de références culturelles et de sens donnés au handicap dans notre société, ce qui induira nécessairement des changements à moyen terme dans les pratiques, les modes d'intervention et dans la place qu'occupera la personne handicapée dans la société.

L'étude de Badje est éclairante à ce sujet sur les implications et les changements de perspectives que peut induire l'adoption d'une approche inclusive des personnes handicapées. Dans une approche inclusive, envisager l'accessibilité aux loisirs extrascolaires changera fondamentalement de perspective. Il ne s'agira plus de mobiliser des ressources supplémentaires (et extérieures) au secteur pour proposer des activités de loisirs mais bien de travailler à la rencontre d'un droit fondamental de la personne handicapée (droit de l'enfant et de la personne handicapée) et d'œuvrer par ce biais à la reconnaissance sociale des personnes handicapées⁵. Utiliser le paradigme de l'inclusion, ce sera inviter les professionnels et les directions à adopter une autre mode de raisonnement pour envisager les avantages et les retombées d'un accueil extra-scolaire. Ce sera également d'inviter ces professionnels et directions à introduire les principes de choix et d'auto-détermination de la personne handicapée dans les questions liées aux activités proposées.

L'étude de Badjet démontre qu'il y a un travail de sensibilisation et de formation du secteur du handicap pour développer à tous niveaux une approche plus inclusive des personnes handicapées. Ce travail reste très largement à mener à l'heure actuelle (pas seulement au niveau belge) que ce soit dans la formulation du paradigme de l'inclusion au niveau des politiques destinées aux personnes handicapées ou au niveau des pratiques de terrain (qu'est-ce que développer une approche inclusive dans un centre de jour ou dans un centre d'hébergement pour personnes lourdement handicapées ? en quoi développer une offre de

⁴ EBERSOLD S., *L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?*, in Reliance, Paris, n°16, pp43-50.

⁵ C'est cette même reconnaissance sociale qui se joue dans l'inclusion scolaire des personnes handicapées et que défendent les partisans d'une inclusion en milieu scolaire ordinaire.

répit contribue à une approche plus inclusive de la personne handicapée et de ses proches ? etc.).

Les autres études associatives n'auront pas mobiliser la notion d'inclusion de manière directe. Cependant, on peut considérer que les questions liées au respect des rythmes et des temporalités des personnes handicapées ainsi que les questions de transport seront des questions fondamentales dans une logique d'inclusion. En effet, développer des offres d'activités et de loisirs (par exemple pour de l'accueil extra-scolaire) demandera nécessairement de penser de manière intégrée les questions de déplacements et de transport, mais aussi de respect des temporalités et des rythmes des personnes. De même, travailler avec les prestataires généralistes plutôt que de privilégier le recours à des prestations en interne au secteur du handicap nécessitera des articulations et des coordinations des services et des professionnels particulièrement soutenues. Ce sera sans doute aux professionnels du secteur du handicap de mettre en œuvre ces coordinations et ces possibilités d'articulation, tout autant que de convaincre les professionnels généralistes du sens d'une telle action.

2. Evaluation du dispositif des études associatives

Cette partie a pour but d'introduire un travail d'évaluation du dispositif des études associatives. Pour ce faire, nous reviendrons sur les finalités poursuivies à travers la mise en œuvre de ce dispositif et sur le positionnement qu'adopte l'Observatoire vis-à-vis des résultats des études.

Finalités des études associatives

Les finalités des études associatives ont été définies lors de la première mouture des études associatives (en 2005, sur base des recommandations développées par Luc Carton). Il s'agissait de soutenir et de promouvoir les efforts de recherche et d'investigation développés par le monde associatif et les « gens de terrain ». L'idée est de soutenir ces efforts mais aussi de les mutualiser en les faisant remonter jusqu'à un lieu d'observation plus méta, permettant de diffuser ces éléments de connaissance récoltés, de les synthétiser et de les convertir parfois en recommandations et en orientations de nature politique.

L'Observatoire a toujours cadré l'exercice d'investigation et de recherche en définissant systématique les objets de recherche autour de la question de l'(in)adéquation entre les besoins des personnes handicapées et l'offre de services et de prestations disponibles. L'exercice-type d'une étude associative passe donc par l'établissement d'un inventaire des besoins de la population concernée, d'un inventaire des services et des prestations correspondants et d'un inventaire des manques dans l'offre de services. C'est dans cette confrontation et la mise en parallèle de ces inventaires que résident les principales difficultés des études associatives et parfois leurs faiblesses. Car un tel travail, nécessitent que certaines associations ou certains services professionnels se dégagent de leur position d'acteurs de terrain pour se positionner en tant que chercheur... Cependant, il plane toujours sur eux le doute d'être parti pris, de plaider pour sa chapelle, etc. De même, les associations et les professionnels peuvent s'engager de ce fait dans un exercice de quasi auto-évaluation, exercice souvent périlleux et dont ils sont ici censés rendre compte à la communauté.

Le dispositif des études associatives repose sur l'idée de mobiliser les savoirs sociaux des professionnels de terrain et des associations. Mais en quoi consistent ces savoirs sociaux que peuvent mobiliser les études associatives ? A minima, ils concernent une connaissance pratique, concrète, en profondeur et très fine des populations avec lesquelles ils travaillent : profils, besoins, situations de vie, parcours, difficultés, stratégies développées, stratégies d'utilisation et de mobilisation des ressources, attentes, revendications, etc. Dans ce registre, on peut dire que les savoirs sociaux des professionnels et associations de terrain surpasseront toujours les savoirs et connaissances des chercheurs ! D'autre part, les professionnels et associations de terrain sont sans doute les mieux à même de rendre compte des difficultés pratiques rencontrées dans les soutiens et les aides apportés aux personnes, mais aussi parfois des manques et des incongruités des systèmes mis en place.

Dès lors, ne faudrait-il pas davantage axer le dispositif des études associatives sur ce travail d'approche des populations concernées (profils, besoins, situations de vie, etc.) et des difficultés rencontrées et moins exiger un travail de mise en parallèle en termes d'adéquation entre besoins et offre de services ? Il serait question de mobiliser les associations et les professionnels de terrain sur les savoirs sociaux qui constituent leur plus grande force.

En d'autres termes, il serait peut-être opportun de positionner les études associatives comme un dispositif d'écoute et de recueil permettant d'appréhender les besoins et les situations vécues des personnes handicapées. Le travail des services et des associations comprend une dimension politique essentielle : celui de faire remonter les problématiques sociales vers l'agenda politique. En d'autres termes, au-delà du travail concret sur les situations rencontrées, il est du devoir des professionnels, des services et des associations de rendre compte des difficultés récurrentes rencontrées par les personnes aidées, de mettre en évidence le caractère systématique et structurel de certaines difficultés. Le dispositif des études associatives pourrait être un moyen particulièrement efficace de soutenir une telle mission. Dans cette perspective, il pourrait être rapproché des finalités qui sont celles du dispositif d'éducation permanente (axe recherche et études).

De la responsabilité intellectuelle de l'Observatoire : commanditer ou soutenir ?

Il faut noter une disparité importante dans la qualité des études menées. Certaines études ont d'ailleurs été remises en cause concernant la validité de leurs résultats et de leur analyse. L'Observatoire a adopté une position de soutien et d'accompagnement des études associatives, en développant une stratégie d'accompagnement relativement limitée en raison de ses ressources humaines. Développer une approche plus contrôlante voire même sanctionnante serait fortement contestable, en regard à la fois des postulats de base du dispositif mais aussi des moyens financiers accordés aux équipes (une partie importante de certaines études associatives est menée de manière bénévole ou sur fonds propres). Cependant, l'Observatoire devra sans doute développer une approche plus soutenante pour les équipes associatives qui le souhaitent. Mais par ce procédé, il se rendra alors davantage co-auteur des études associatives.

A l'heure actuelle, l'Observatoire n'a pas tranché la question de son positionnement face aux études associatives : doit-il se prononcer sur la validité scientifique des résultats des différentes études ? n'est-il qu'un simple financeur des démarches d'investigation des associations et des services ? est-il le commanditaire des études ? Pour l'heure, l'Observatoire ne se prononce officiellement que sur l'analyse transversale réalisée à partir de ces études. Sur base du fonctionnement actuel, il est plus légitime de dire que l'Observatoire soutient (financièrement et moralement) les études menées mais ne les commandite pas !

En conclusion, le dispositif des études associatives sera sans doute contesté dans les années à venir si les finalités qu'il poursuit ne sont pas davantage précisées. Il me semble déloyal envers les associations qui s'engagent dans le dispositif des études associatives de leur imposer les mêmes critères d'exigence et d'analyse que ceux inhérents à une recherche scientifique menée par un centre de recherche universitaire. Il faut donc clairement circonscrire les finalités de ces études (rendre compte des situations vécues et des besoins exprimés ou identifiés) en soulignant particulièrement la nécessité d'un tel dispositif pour que l'Observatoire reste toujours en prise directe avec les réalités et les préoccupations concrètes de l'ensemble du secteur du handicap. Ce qui pose une autre question : celle de la publicité de ce dispositif pour qu'un maximum d'associations puissent s'en saisir.