

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en
travail social

Haute École de Travail Social – HES·SO//Valais - Wallis

L'accompagnement de personnes souffrant de maladie incurable
dégénérative par un ou une travailleuse sociale

Réalisé par

Marie de Chastonay,

BAC 15, AS

Sous la direction de

Sarah Jurisch Praz

Sierre, octobre 2018

Remerciements

Je remercie chaleureusement :

Ma directrice de travail de bachelor, Mme Sarah Jurisch Praz, pour son précieux soutien, sa disponibilité et ses conseils avisés.

Les assistantes sociales interrogées pour leur disponibilité, leurs réponses franches et passionnées et leur travail au quotidien.

Mes proches et mes collègues, pour leur patience, leur soutien et leurs encouragements.

Avertissement

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées.

Tous les emprunts à d'autres auteur·e·s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués.

Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études.

J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Ce travail est écrit en langage épïcène.

Résumé

Ce travail porte sur l'accompagnement des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative.

Au départ de cette recherche, il a été observé que la maladie incurable dégénérative est traitée par le monde médical alors que l'OMS définit la santé comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Il y a donc deux autres dimensions, psychique et sociale. Cette recherche s'est alors orientée sur l'accompagnement des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative par des travailleurs et travailleuses sociales afin de savoir dans quelle mesure ces professionnel·le·s pouvaient limiter l'impact de la maladie sur le quotidien de ces personnes. Les aspects du handicap et de l'accompagnement ont été abordés.

Il a été constaté, en utilisant le processus de production du handicap (PPH), que la maladie incurable dégénérative produit des déficiences mais aussi du handicap. De ce fait, l'accompagnement devrait alors prendre en compte cette notion de handicap. Ce qui nous amène à parler d'accompagnement sous ses différentes formes. Il a été question de savoir quelle posture et quelle approche pourraient être les plus appropriées dans ce type de situation. Nous avons alors cherché à savoir si les professionnel·le·s considéraient les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative comme en situation de handicap. La question de la posture du ou de la professionnelle ainsi que de l'approche utilisée a aussi été abordée.

Trois assistantes sociales ont été interrogées au cours d'entretiens semi-directifs. Deux d'entre elles travaillent en Suisse romande, dans des services spécialisés en lien avec certaines maladies incurables dégénératives. La dernière est dans un service que nous appellerons généraliste. Cette recherche a mis en lumière le fait que les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative ne sont pas considérées comme en situation de handicap par tou·te·s les professionnel·le·s. De plus, les approches utilisées et la posture adoptée varient selon le ou la travailleuse sociale.

Pour terminer, différentes pistes d'action ont été proposées. Tout d'abord, l'idée est d'organiser, chaque année, une journée sur le PPH et les maladies incurables dégénératives dans le travail social avec des ateliers. Ensuite, il est envisagé d'intégrer un cours sur le processus de production du handicap pour les étudiant·e·s de l'orientation service social. Puis, des séances d'analyse de pratique ou d'intervision avec un angle de vue basé sur le développement du pouvoir d'agir (DPA) pourraient être mises en place pour les professionnel·le·s intéressé·e·s. Pour terminer, il pourrait s'agir d'envoyer aux professionnel·le·s du travail social, une newsletter mensuelle avec des articles sur les maladies et leur impact sur la vie de la personne.

Mots clés

Maladie incurable dégénérative – handicap – processus de production du handicap – facteurs personnels – facteurs environnementaux – habitudes de vie – accompagnement – relation d'aide – posture – approche – développement du pouvoir d'agir

Abréviations

AS	Assistant·e social·e
CMS	Centre médico-social
DPA-PC	Développement du pouvoir d’agir des personnes et des collectivités
ES	Educateur social ou éducatrice sociale
OMS	Organisation mondiale de la santé
PPH	Processus de production du handicap
RIPPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
TS	Travailleur social ou travailleuse sociale

Table des matières

1. Introduction.....	6
2. La problématique	8
2.1 Le problème identifié.....	8
2.2 Question et hypothèses de recherche	9
3. La déficience.....	10
3.1 Handicap et déficience.....	10
3.1.1 Définitions et distinction.....	10
3.1.2 Historique du handicap.....	11
3.1.3 Le processus de production du handicap.....	14
3.2 La maladie dégénérative et le PPH	18
3.2.1 Définition	18
3.2.2 PPH : Facteurs personnels.....	19
3.2.3 PPH : Facteurs environnementaux et habitudes de vie.....	19
4. Le travail social, le handicap et la maladie dégénérative.....	22
4.1 L'accompagnement de la personne	22
4.2 La posture du ou de la travailleuse sociale	24
4.3 Le développement du pouvoir d'agir (DPA) comme finalité de l'accompagnement	25
5. La méthodologie	27
5.1 Terrain de recherche.....	27
5.2 Echantillon.....	27
5.3 Recueil de données.....	27
5.4 Ethique	29
6. Analyse.....	30
6.1 Le handicap	30
6.1.1 Au centre des facteurs personnels, le diagnostic	30
6.1.2 Les facteurs environnementaux : l'importance des proches et la question du logement	32
6.1.3 Les habitudes de vie : travail, assurances sociales et risque de licenciement	34
6.2 L'accompagnement	35
6.2.1 Première étape : identifier la demande.....	35
6.2.2 La posture.....	36
6.2.3 L'approche utilisée.....	39

7. Discussion des résultats	41
7.1 Retour sur les hypothèses	41
7.1.1 La maladie incurable dégénérative et le handicap	41
7.1.2 L'accompagnement.....	44
7.1.3 Hypothèse et sous-hypothèses	46
7.2 Retour sur la question de recherche.....	47
7.3 Perspectives d'action.....	48
8. Bilan	49
8.1 Les limites de ce travail	49
8.2 Perspectives de recherche	49
8.3 Evolution professionnelle et personnelle.....	50
9. Bibliographie	52
10. Annexes.....	53
10.1 Guide d'entretien.....	53
10.2 Lettre informative.....	54
10.3 Formulaire de consentement.....	55

Tables des figures

Figure 1: Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH)	15
---	----

Figure 2 : Modèle de développement humain – processus de production du handicap 2 (MDH-PPH2)	16
--	----

1. Introduction

Ce travail porte sur l'accompagnement des personnes atteintes de maladies incurables dégénératives par un ou une travailleuse sociale (TS). Plus exactement, le but ici est de comprendre quel impact a la maladie sur la vie quotidienne de la personne et de ses proches et quels sont les outils des professionnel·le·s du travail social pour limiter les conséquences de la maladie sur le quotidien de cette personne. Il n'est pas question d'une maladie en particulier mais des maladies incurables dégénératives qui amènent à des limitations corporelles et non psychiques.

Le choix de cette thématique est le fruit de plusieurs expériences que j'ai vécues au cours de mon existence. Ces expériences relèvent de l'ordre du personnel comme du professionnel.

Tout d'abord, j'ai grandi avec une grand-mère souffrant de sclérose en plaque. J'ai donc été familiarisée très tôt au handicap car elle ne pouvait plus se déplacer qu'avec une chaise roulante.

Puis, au niveau professionnel, j'ai fait un stage dans un home pour personnes âgées. J'ai pu y constater l'importance de l'impact de la maladie sur la vie des résident·e·s. En effet, un grand nombre de personnes âgées y séjournant avaient dû quitter leur domicile à cause de la maladie. Les limitations qu'elle entraîne ne permettent pas à la personne âgée de rester chez elle. Par exemple, si elle rencontre des difficultés à se mobiliser, le risque de chute sera important et il sera donc trop dangereux pour la personne de rester seule. La conséquence de la maladie va alors être un changement de domicile pour entrer dans une structure appropriée. Ici, l'impact sur la vie de la personne est donc considérable.

Ensuite, en effectuant ma première formation pratique au sein de la Ligue Pulmonaire Valaisanne, j'ai pu à nouveau observer les conséquences de la maladie et les limitations qu'elle engendrait. Par exemple, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) entraîne une incapacité à respirer, ce qui limite la personne dans son quotidien. Pour une personne malade, le simple fait d'aller faire ses courses n'est plus si simple et de nombreux ajustements sont à mettre en place. C'est pour cette raison que l'un des buts principaux de la Ligue est de limiter le plus possible l'impact sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies pulmonaires. Leur modèle de prise en charge m'a particulièrement intéressée. En effet, le travail en équipe pluridisciplinaire y est appliqué. Les prestations dont bénéficient les patient·e·s ont un impact sur les niveaux bio-psycho-sociaux. Pour chacun de ces niveaux, différent·e·s professionnel·le·s agissent et collaborent. En ce qui concerne le niveau bio, soit sur le plan physique, ce sont les infirmiers et les infirmières ainsi que les physiothérapeutes qui interviennent. Leurs prestations comprennent l'ajustement des machines pour les thérapies respiratoires, un contrôle régulier du ou de la patiente et du matériel de soins. De plus, un enseignement thérapeutique est dispensé. Il est alors expliqué au patient ou à la patiente sa maladie, son fonctionnement et ses conséquences ainsi que les différentes manières de vivre avec. Cet enseignement a pour but de limiter au maximum l'impact de la maladie sur la vie du ou de la patiente ainsi que d'éviter son aggravation. En ce qui concerne le niveau social, un service de consultation sociale gratuit et libre de tout engagement est proposé. Les assistantes et assistants sociaux (AS) et les infirmiers et infirmières interviennent également sur le plan psychologique. Pour que ces différents niveaux et ces différent·e·s professionnel·le·s puissent partager leurs connaissances, interrogations ou difficultés, des colloques sont mis en place.

Suite à cette première formation pratique, je me posais de nombreuses questions sur divers sujets concernant la prise en charge des personnes souffrant de maladie incurable dégénérative. Je pensais par exemple à l'accompagnement dans l'acceptation de la maladie et de ses limitations : Comment accompagner la personne dans cette démarche ? J'avais également des

questions concernant les démarches administratives de l'AI. Comment faire en sorte que les personnes qui ont besoin d'assistance pour ces démarches puissent en bénéficier ? Par exemple, les personnes atteintes de maladie pulmonaire peuvent obtenir une aide auprès de la consultation sociale de la Ligue pulmonaire valaisanne. Est-ce qu'un tel service existe pour chaque maladie ? Est-ce de notoriété publique que les CMS offrent une aide administrative ? Une gêne à demander de l'aide peut exister. Comment aider les gens à passer au-dessus de cet obstacle ? Je me posais également beaucoup de questions au niveau des problèmes financiers, de l'isolement social, de l'aspect légal, du développement du pouvoir d'agir des personnes atteintes de maladie incurable et du domaine d'expertise de l'assistant·e social·e dans ces situations.

Au vu des nombreuses questions et de la diversité des sujets, je remarquais de manière plus concrète, plus globale, l'impact qu'avait la maladie sur la vie des personnes qui en étaient atteintes. J'ai alors décidé de m'orienter dans cette direction et j'ai choisi de développer le thème de l'accompagnement des personnes souffrant de maladie incurable dégénérative par un ou une TS, en m'intéressant de plus près à la manière de limiter au maximum l'impact de la maladie et des limitations qu'elle crée.

Pour commencer ce travail, la problématique sera soulevée, en parlant du problème identifié et de la question et des hypothèses de recherche. Puis, une partie théorique sera développée sur le thème de la déficience et du handicap et sur le thème de l'accompagnement. Ensuite, la méthode de recherche sera exposée. Pour continuer, l'analyse des données sera faite et les résultats discutés. Pour terminer, un bilan sera dressé.

2. La problématique

2.1 Le problème identifié

Il se trouve que, lors de mes recherches, je n'ai pu trouver, en utilisant comme mots « maladie », « incurable » ou encore « dégénérative », que de la littérature s'adressant au monde médical. De plus, lorsque l'on parle de maladie dégénérative incurable, il est commun de penser premièrement à celle-ci comme agissant au niveau bio, soit physique de la personne. Cela nous laisse penser que la prise en charge des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative ne se fait qu'au niveau médical. Or, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé de cette manière : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Les dimensions psychique et sociale sont donc également à prendre en compte.

On sait alors que la maladie touche le niveau bio-psycho et social. Donc, il ne s'agit pas uniquement de travailler sur l'aspect médical. Afin de trouver de la littérature prenant en compte ces deux autres dimensions et incluant le travail social, il m'a fallu utiliser le terme « handicap », qui lui intègre ces notions bio-psycho-sociales, comme expliqué plus bas, dans le point 3.1.3 sur le processus de production du handicap. Il est d'ailleurs logique d'utiliser le mot « handicap » car la maladie a un impact sur les différents domaines de vie de la personne.

Il existe donc ici une tension entre les mondes médical et social qui pourrait être perçue comme de la concurrence. Or, on constate qu'un ou une TS pourra intervenir sur les niveaux du psychologique et du social de la personne qu'elle accompagne, donc en complément de l'intervenant·e médical·e qui s'occupe plutôt de l'aspect somatique. Qui plus est, on retrouve dans la définition internationale du travail social ce qui justifie l'intervention des TS dans ce domaine : « Le Travail social est une pratique professionnelle et une discipline. Il promeut le changement et le développement social, la cohésion sociale, le pouvoir d'agir et la libération des personnes. [...] Etayé par les théories du travail social, des sciences sociales, des sciences humaines et des connaissances autochtones, le travail social encourage les personnes et les structures à relever les défis de la vie et agit pour améliorer le bien-être de tous. » (EASSW, 2014). On y retrouve trois éléments qui montrent en quoi le travail social peut être utile dans les situations de maladies incurables dégénératives. Tout d'abord, on relève la promotion du pouvoir d'agir, en d'autres termes, la promotion de « la capacité et la libération (empowerment) des personnes » (AvenirSocial, 2010, p. 8). Dans le monde médical, la personne atteinte de maladie incurable, en tant que « patient » a un rôle passif qui se limite à répondre aux questions du professionnel et à appliquer ses recommandations » (LeBossé, 2016, p. 33). Cette manière de fonctionner dans la relation ne permet pas à la personne de développer son pouvoir d'agir. Or, il existe une approche développée par Yann Le Bossé, appelée *développement du pouvoir d'agir*, qui est utilisée par certain·e·s TS et qui pourrait s'appliquer lorsque ceux-ci travaillent avec une personne souffrant de maladie incurable dégénérative. Cette approche et son application seront développées dans le point 4.3 de ce travail.

Dans la définition internationale du travail social, il est précisé que le ou la travailleuse sociale a pour mission d'encourager les personnes à relever les défis de la vie. Or, on peut considérer les conséquences d'une maladie incurable chronique et dégénérative comme un défi de la vie. Cet élément permet de justifier davantage l'intervention des professionnel·le·s du travail social dans cette situation.

Un dernier point à soulever dans cette définition concerne l'amélioration du bien-être de tous et toutes, qui est une des missions du travail social (EASSW, 2014). Donc, le ou la TS doit

travailler aussi à améliorer le bien-être des personnes atteintes de maladie incurable chronique et dégénérative.

Grâce à ces deux définitions, nous pouvons soutenir que l'intervention du ou de la professionnel·le du travail social auprès des personnes souffrant de maladie incurable dégénérative est justifiée.

2.2 Question et hypothèses de recherche

Comme il est justifié pour le ou la travailleuse sociale d'intervenir dans la situation d'une personne atteinte de maladie incurable dégénérative, il est légitime de se demander de quelle manière il ou elle intervient. La question de recherche a été formulée suite au constat que j'ai pu faire lors de ma formation pratique à la Ligue Pulmonaire. Je me suis en effet aperçue des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladie dégénérative incurable et de l'impact que celle-ci a sur leur quotidien. J'ai également pu observer l'importance du ou de la TS dans ces situations et je me suis questionnée sur la manière d'accompagner ces personnes. J'ai alors posé la question de recherche suivante :

Comment et quelles mesures les travailleurs et travailleuses sociales mettent en place pour limiter au maximum l'impact de la maladie sur la vie du ou de la patiente ?

Pour y répondre, je pose de l'hypothèse suivante :

Le choix de la mesure se fait en fonction du positionnement par rapport au handicap ou à la déficience et en fonction de la posture inscrite dans la relation (aide ou accompagnement).

Autrement dit, l'assistant ou l'assistante sociale va émettre une réponse à la demande de la personne. Cette réponse sera conditionnée par sa manière de considérer la personne comme malade ou en situation de handicap et par la posture qu'elle aura adoptée.

Deux sous-hypothèses sous-tendent celle-ci :

1. Les personnes souffrant de maladie incurable dégénérative ne sont pas considérées comme des personnes en situation de handicap par les professionnel·le·s du travail social.

En effet, si les professionnel·le·s ne considèrent pas ces personnes comme en situation de handicap, alors, il est possible de ne pas intervenir sur les différents axes (les habitudes de vie, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels) présentés dans le processus de production du handicap, au point 3.1.3 de ce travail. Donc, en confirmant ou en infirmant cette hypothèse, je pourrai avoir une vision plus claire des axes travaillés et de ceux mis de côté par le ou la travailleuse sociale.

2. Le ou la travailleuse sociale a tendance à adopter une posture professionnelle de sauveur et non une posture d'accompagnement.

Car, si le ou la professionnel·le occupe une position de sauveur, alors le pouvoir d'agir des personnes ne sera pas développé et nous ne serons pas dans une relation d'accompagnement où la relation est bilatérale mais dans une relation unilatérale avec un pouvoir donné ou pris par le ou la professionnel·le. Le ou la TS est censé adopter une posture favorisant l'autonomie de la personne. En effet, « le travail social consiste à encourager les changements permettant aux êtres humains de devenir plus indépendants, et ce aussi à l'égard du travail social » (AvenirSocial, 2010, p. 6). Or, avoir une posture de sauveur aura plutôt tendance à rendre la personne dépendante du ou de la TS. Le développement du pouvoir d'agir permet, lui d'éviter cela en mettant en avant l'autonomie de la personne.

3. La déficience

Lorsque l'on parle de maladie, on l'associe souvent aux limitations qu'elle entraîne. Or, elles peuvent être de deux ordres : déficience et/ou handicap. On abordera tout d'abord la déficience et le handicap afin de distinguer ces deux termes et de les approfondir. En effet, il est important de les clarifier pour la suite de cette recherche et pour l'analyse des données. Ensuite, nous parlerons de maladie dégénérative et de processus de production de handicap afin de comprendre comment la maladie peut être productrice de handicap.

3.1 Handicap et déficience

Ici, les termes de déficience et de handicap seront discutés. La confusion entre ceux-ci étant fréquente, il est important de comprendre en quoi ils sont différents et ce que cela implique ensuite pour la réflexion de ce travail. Ensuite, un historique du handicap et de l'évolution des perceptions liées à ce handicap seront présentés. De cette manière, nous pourrions mieux comprendre comment nous sommes arrivés à penser que le PPH est le modèle le plus indiqué pour cette recherche. Pour terminer, le processus de production du handicap sera expliqué. Ces explications seront utiles pour connaître ce modèle et pour voir, par la suite, comment il fonctionne avec la maladie incurable dégénérative.

3.1.1 Définitions et distinction

La déficience est présentée comme une « insuffisance organique ou mentale » ou comme une « faiblesse ou insuffisance » (Rey-Debove & Rey, 2006, p. 647). Elle est considérée comme une défaillance du corps.

Si l'on se réfère à la définition du Petit Robert, le handicap peut être « une déficience physique ou mentale » ou un « désavantage, infériorité que l'on doit supporter » (Rey-Debove & Rey, 2006, p. 1213). Dans le Larousse, on parle d' « infirmité ou déficience, congénitale ou acquise » et de « désavantage souvent naturel, infériorité qu'on doit supporter » (Larousse, s.d.). Si l'on s'appuie sur ces définitions, la confusion entre les termes est renforcée.

Cependant, l'OMS, nous présente une définition plus complète de cette notion complexe : « Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. » (OMS, s.d.). On comprend alors que le handicap ne se résume pas à des problèmes d'ordre physique ou psychique, intrinsèque à la personne, mais aux rencontres entre ceux-ci et à son environnement. Par exemple, une personne atteinte de BPCO va, au niveau physique, voir sa capacité respiratoire diminuer. Cette diminution aura alors des conséquences comme le fait de devoir se déplacer en voiture au lieu d'aller à pied pour faire ses courses parce qu'elle n'arrivera pas à se rendre au magasin en marchant comme auparavant. Ou alors, elle ne pourra plus exercer son métier de maçon car elle sera ralentie par son manque de souffle.

Il paraît alors que le handicap ne peut simplement être défini comme une déficience et une distinction entre ces deux termes doit être faite. Celle-ci se fait notamment au niveau des causes. La cause d'une déficience est intrinsèque. C'est-à-dire qu'elle vient de la personne. Au contraire, le handicap est lui extrinsèque. Il est causé par l'environnement de la personne (Blanc, 2015). Prenons l'exemple d'une personne souffrant d'un trouble de la croissance, avec une taille nettement inférieure à la norme. Si cette personne prend l'ascenseur et que les boutons sont à sa portée, elle ne souffre d'aucun handicap. Or, si les boutons sont trop haut pour qu'elle puisse y accéder, alors on parlera de handicap.

3.1.2 Historique du handicap

Si la définition du handicap prend en compte différents aspects et relève la complexité de cette notion, il n'en a pas toujours été ainsi. En effet, cette notion et l'intervention sociale qui s'y rapporte ont évolué au fil du temps.

Au Moyen Age, l'unique prise en charge existant pour les personnes qui en avaient besoin était la famille. Si elle était dans l'impossibilité de s'en occuper, alors c'est la communauté territoriale qui intervenait.

A partir du XII^{ème} siècle, les personnes infirmes ou malades étaient généralement touchées par la pauvreté, tout comme les veuves et les orphelin·e·s, les paysan·ne·s, les vieillards, les nobles déchus, les jongleurs, marchands et étudiants libertins. Pour répondre à cette pauvreté de masse, une prise en charge fut mise en place. Afin de déterminer qui aurait droit à cette aide, le critère principal était l'aptitude au travail. Une distinction était alors faite entre celles et ceux qui étaient légitimes pour recevoir une aide car dans l'incapacité de travailler et celles et ceux qui n'avaient pas cette légitimité et qui devaient alors travailler (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 28).

Au XIII^{ème} siècle, on assiste à une généralisation de l'aumône et le pauvre est sanctifié. « Dès lors, il ne s'agit plus de « se pencher sur » les indigent·e·s, mais de « s'élever » jusqu'à eux. C'est en ce sens que Henri-Jacques Stiker évoque « une mystique de l'infirmité » propre à la pensée chrétienne qui admet « la marginalité comme une valeur positive » en lieu et place du mépris et de l'humiliation qui y étaient attachés » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 29). Donc les malades et infirmes, considérés comme indigent·e·s, étaient vu·e·s de manière positive. En effet, le fait d'être miséricordieux permettait aux gens de racheter leurs péchés. Ce qui signifie qu'aider les indigents était un moyen d'accéder au paradis. S'il n'y a pas de personne dans le besoin, il aurait été plus difficile d'acquérir son droit à la rédemption.

A la fin du XIII^{ème} siècle, le « service social » de cette époque, dirigé par les pouvoirs publics, décida de distinguer les pauvres simulateurs des vrai·e·s malades et infirmes en mettant en place des contrôles. Cela commença tout d'abord en reclarifiant l'obligation de travailler, catégorisant alors les « pauvres méritants » et les « vagabonds ». C'est à partir du XIV^{ème} siècle que l'assistance servira finalement à contrôler aussi bien qu'à aider les indigent·e·s (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 29 et 30).

Puis, une spécialisation de cette assistance se mit en place suite à un épisode de peste noire qui engendra une situation de crise. En Europe, plus d'un tiers de la population périt et le besoin de main d'œuvre pour le travail se fit sentir. Ce qui eut pour conséquence la condamnation du vagabondage et de l'oisiveté et des moyens de répressions furent mis en place. Le « bon pauvre » reste alors la personne qui, inapte au travail, « dénote une pauvreté subie, conséquence du destin ou de la volonté divine » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 30). Le fait d'être infirme, que ce soit suite à une maladie ou un accident, justifie le besoin d'assistance. Jusqu'au XX^{ème} siècle, la plupart des infirmes n'ont alors pas d'obligation de travailler.

Il est également important ici de ne pas laisser de côté « le grand renfermement » qui eut lieu XVII^{ème} siècle dans toute l'Europe. A cette période, de nombreuses personnes se virent enfermées dans des hôpitaux afin « d'empêcher la mendicité, l'oisiveté » considérées alors comme « source de tous les désordres » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 32). Cette politique est liée aux changements sociétaux à l'œuvre. « Le capitalisme naissant rompt avec la société moyenâgeuse, sensible au salut et au don, où les mendiants trouvaient leur place et leur utilité. Dans ce contexte, les pauvres deviennent des « inutiles au monde » » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 32). La société devenant capitaliste, soit basée sur le travail et le profit, les personnes

ne pouvant pas travailler n'étaient pas utiles. Le secours veut alors « relever » et « éduquer » les indigent·e·s grâce à la discipline et au travail forcé.

A cette période, on constate une distinction plus précise entre les pauvres et l'apparition de structures spécialisées. Par exemple, « parmi les anciens lieux d'asile, certains se dédient plus spécifiquement aux infirmes et aux malades, tels que les hôtels-Dieu ou encore l'Hôpital des Incurables à Paris qui accueille boiteux, manchots et hydropiques » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 33). Le bénéfice retiré de cette spécialisation est la naissance de la clinique et de la rééducation, dont le but sera de soigner et de rendre la personne apte au travail.

Le XVIIIème siècle, siècle des Lumières, apporte une nouvelle vision, celle du progrès, et pour y parvenir, l'éducation. On parle alors d'éducabilité. « Les éducatibles désignent ceux dont les déficiences peuvent être compensées par des techniques et des pédagogies adaptées. Une dissociation est ainsi opérée entre « incurabilité » et « inadaptation », entre ce qui relève d'un déficit (physique, sensoriel ou mental) irréductible, et l'incapacité qui en résulte et sur laquelle il est possible d'agir » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 34). Il devient alors possible pour des personnes malades ou infirmes de compenser un potentiel handicap en apprenant grâce à une prise en charge adaptée à leurs compétences. Une distinction est alors faite entre deux notions, celle de l'incurabilité, dont l'on ne peut guérir et l'inadaptation, sur laquelle on peut à présent travailler. Le siècle des Lumières voit naître la science moderne et le savoir est alors mis en avant. Or, le savoir, ou la connaissance se fait sur la base d'expériences concrètes et une scission d'avec les théories religieuses eu lieu. De ce fait, le fait d'être infirme ne relèvera plus d'une croyance, mais sera source d'expérimentations en lien avec la science. Malgré cette avancée, toute personne sortant de l'ordinaire était tenue de côté à cause de la morale et de la religion.

Suite à ce changement de vision, des recherches sur les difformités et anomalies du corps virent le jour et on ne parlait donc plus d'intervention divine. Au fil du temps, cette méthode empirique porta ses fruits et l'on put constater l'avancée du progrès, comme avec l'écriture braille, permettant aux personnes aveugles de lire. Il résultait de cette période une nouvelle distinction faite entre les indigent·e·s. On avait tout d'abord les « vrai·e·s » infirmes et les vagabonds, pour lesquels vient s'ajouter le critère « d'éducabilité ». On sépare alors les personnes capables d'apprendre des autres. Cependant, toutes n'auront pas accès à cette éducation, faute de moyens. De plus, les expérimentations sur ces personnes continuèrent. Pour les autres personnes, celles non capables d'apprendre, on continua à pratiquer l'hospitalisation. On retrouve donc des infirmes dans toutes sortes d'établissements, asiles, hôpitaux, hospices.

Au XIXème siècle, dans un contexte de révolution industrielle où les idéologies révolutionnaires s'opposent à celles de la bourgeoisie, on assiste à « une spécialisation des lieux de prise en charge, travail de catégorisation des populations et des individus et mise en place de traitements adaptés » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 39). C'est à la médecine, ayant de plus en plus d'influence, et à la philanthropie, de morale paternaliste, que l'on doit ces avancées. Durant ce siècle, on vit également apparaître une nouvelle pédagogie, basée sur l'observation et l'expérience, destinée aux enfants avec un retard mental. Une autre avancée notable fut celle de l'orthopédie. La vision du corps change et on ne le considère plus « comme corps souffrant (ou corps jouissant) mais plutôt comme corps productif » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 40). Des traitements « contre les difformités » furent inventés, comme pour les pieds-bots, la scoliose, etc. Ces traitements furent alors testés, travaillés et améliorés dans les établissements spécialisés, puis sur les blessés de la Première Guerre mondiale.

Si l'on revient à l'assistance, en France, ce n'est qu'en 1905 que les vieillards, les infirmes et incurables virent leurs droits à une assistance gratuite s'inscrire dans la loi comme une obligation.

Au XXème siècle, la société ayant besoin de main d'œuvre, « la réadaptation s'impose progressivement comme nouveau mode de traitement social des infirmes » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 43). Suite à la Première Guerre mondiale, avec l'émergence de l'Etat Providence, en plus des lois sur les accidents de travail et les victimes de guerre, des dispositifs importants sont mis en place pour les maladies chroniques et pour l'éducation spécialisée. « Peu de maladies comme la tuberculose ont suscité une telle inventivité dans le domaine de la santé et du handicap, très marqué par l'hygiénisme et son traitement à la fois social et moral, technique et biologique de la maladie » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 47). En effet, en plus d'être accueillis et éduqués, les malades sont rassemblés dans des lieux de vie médicalisés, ancêtres des établissements sociaux et médico-sociaux actuels. « C'est aussi avec la tuberculose qu'apparaît la « figure moderne du malade » associée à la chronicité, signe distinctif des futures « personnes handicapées » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 48). Donc le fait que la maladie soit chronique est un lien direct avec la notion de handicap. Cela signifie que, vu que la maladie ne disparaît pas, on associe le fait qu'elle se répète à un handicap. Cela nous permet alors de faire un lien avec la maladie dégénérative incurable et le handicap que nous verrons plus loin dans ce travail.

Après la seconde guerre mondiale, le concept d'assurance maladie et vieillesse vit le jour et il devient obligatoire pour tou·te·s les salarié·e·s et leur famille proche. Pour les cotisant·e·s, l'invalidité est également assurée. Ceci signifie que tous les coûts liés à la rééducation et la réadaptation étaient pris en charge. On mit d'ailleurs l'accent sur cette réadaptation. En effet, le travail étant alors valorisé dans la société, on le considère comme un outil à l'épanouissement personnel. La logique d'assistance, jusqu'alors en vigueur, fit place à une « promotion de l'accès généralisé à la formation et à l'emploi » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 60). On met en avant la possibilité pour tous et toutes de pouvoir se former et travailler. C'est à cette période qu'on définit la santé non plus sur un plan uniquement physique, mais qu'on y ajoute les notions de bien-être mental et social.

Donc, au cours des siècles, on constate une évolution caractérisée par des classifications de personnes en fonction de leur capacité ou non à travailler, puis en fonction de leur possible réadaptation afin de pouvoir travailler.

En ce qui concerne la notion de handicap, on voit, qu'à l'origine, celle-ci vient du terme anglais « hand in cap », littéralement, la « main dans le chapeau », jeu de paris en vigueur au XVIIème siècle. Au XVIIIème siècle, dans les courses hippiques, le handicap désignait une charge supplémentaire, autrement dit, un désavantage, avec laquelle les meilleures chevaux devaient courir afin que les chances de gagner soient les mêmes pour tous. Ce concept toucha ensuite d'autres domaines sportifs. Puis, dès le début du XXème siècle, on vit apparaître le mot handicap dans la littérature. Celui-ci était utilisé pour « évoquer la gêne, le désavantage, l'infériorité que supporte une personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 61). Il apparut ensuite en seconde moitié du XXème siècle en France dans le domaine médico-social, en même temps que l'apparition de la réadaptation. Sa définition changea alors complètement et évoqua désormais « un manque, un défaut endogène à la personne, la plaçant en posture d'infériorité et non un désavantage exogène imposé au plus fort » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 62). Cependant, celle-ci sera à nouveau modifiée. Il est intéressant de soulever que cette question de défaut endogène et d'avantage exogène renvoie à la distinction entre la déficience et le handicap, dont nous avons parlé plus haut.

Cette définition du handicap va évoluer grâce au travail de classification demandé par l'OMS. En résulte, en 1980, la *classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps*. Elle explique alors que la maladie ou le trouble amène une déficience qui peut être « toute perte,

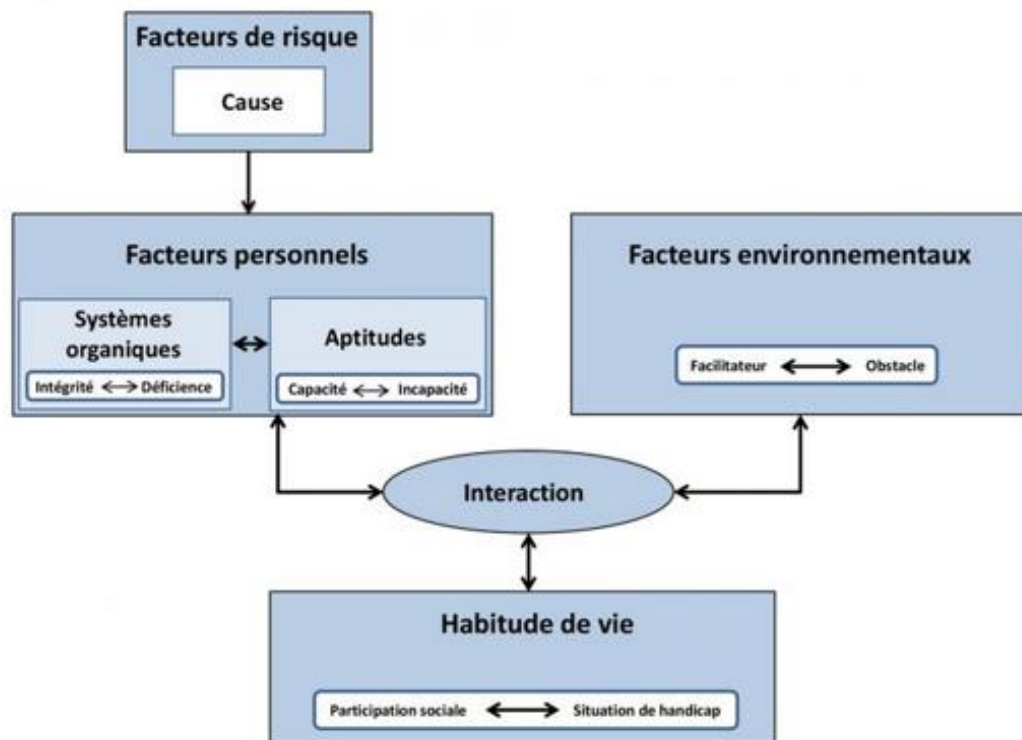
malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 94). Cela conduit à une incapacité qui « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 94). Et c'est de cette incapacité que résulte le handicap, défini ici comme « le désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p. 94). Selon ce schéma, la déficience, causée par une maladie, est un problème, au niveau physique, qui a un impact sur la capacité d'une personne à mener une action, ce qui crée du handicap. Or, ce modèle a été critiqué car on relève qu'il est individuel et uniquement basé sur l'aspect physique du handicap. Cette théorie semble alors insuffisante et réductrice et sera repensée pour arriver à une première version du processus de production du handicap, en 1998.

3.1.3 Le processus de production du handicap

On constate que de nombreux facteurs façonnent le handicap. Pour illustrer ces différents facteurs, on peut s'appuyer sur une version bonifiée du schéma du processus de production de handicap que l'on retrouve ci-dessous.

La première version de ce modèle, conçu par le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) en 1998, a la particularité de prendre en compte les facteurs de risques, le système organique et les aptitudes, ce qui n'était pas le cas des autres modèles de l'époque. Il y avait également, comme nouveauté, « l'idée que les « facteurs environnementaux » présents dans le milieu de la personne ou d'une population peuvent se révéler être des facilitateurs ou des obstacles » (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.). De plus, pour ses créateurs, la rencontre entre les facteurs personnels et environnementaux de la personne déterminait le niveau de la réalisation des habitudes de vie de cette personne.

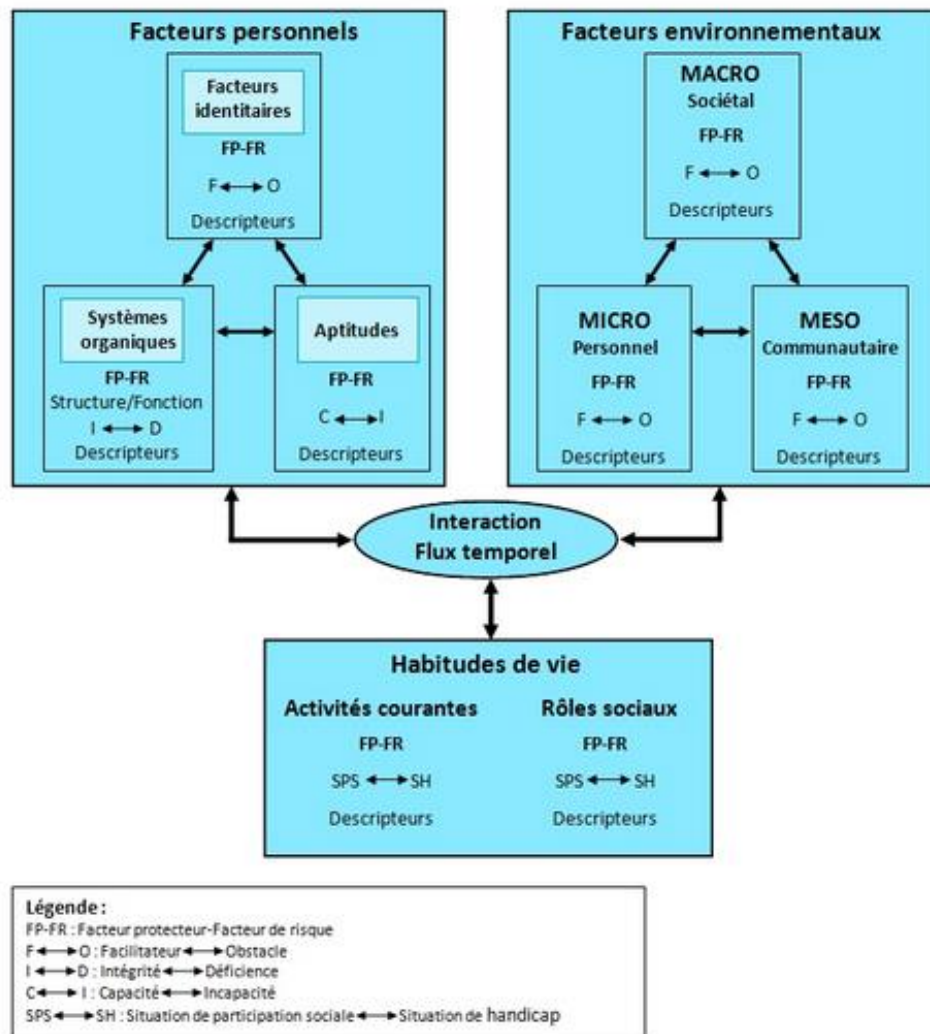
Figure 1: Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH) (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.)



La version présentée dans ce travail, est une version dite « bonifiée » du premier modèle. En 2010, le modèle se complexifie, en incorporant les facteurs de risques dans les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie. Différentes catégories, interagissant entre elles, ont également été ajoutées : les niveaux macro, meso et micro aux facteurs environnementaux, les activités courantes et rôles sociaux aux habitudes de vie et les facteurs identitaires aux facteurs personnels.

Ce modèle est considéré comme une référence dans de nombreuses institutions en Suisse, comme par exemple, Emera. D'autre part, il est difficile de trouver de la littérature qui en fait la critique ou qui expose ses limites. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que ce modèle est tout à fait indiqué en ce qui concerne le handicap. Nous en parlerons donc plus en détails ci-dessous.

Figure 2 : Modèle de développement humain – processus de production du handicap 2 (MDH-PPH2) (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.)



On distingue trois types de facteurs de risques qui interagissent dans le processus de production du handicap : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Dans les facteurs personnels, on retrouve tout d'abord les facteurs identitaires de la personne, soit ses caractéristiques socio-démographiques, son âge, son sexe, son ethnie, sa religion. On inclut aussi tout ce qui fait que la personne est qui elle est : histoire de vie, valeurs et objectifs de vie, statut social, revenu, degré de scolarité, statut familial. Puis, on observe les systèmes organiques, qui correspondent à « l'ensemble des composantes corporelles visant à une fonction commune » (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.). Prenons l'exemple du système oculaire, il est composé d'éléments comme la cornée, la rétine et de nombreux autres dont la fonction commune est la vision. Or, il existe un grand nombre de systèmes organiques, comme le système nerveux, auriculaire, digestif, respiratoire, cardiovasculaire, etc. C'est donc sur ces systèmes que les déficiences provoquées par la maladie incurable dégénérative ont un impact. Pour mesurer ce facteur, on utilise une échelle allant de l'intégrité (quand il n'y a pas de déficience) à la déficience importante (lorsque les atteintes corporelles sont importantes). Par exemple, lorsqu'une personne est atteinte de BPCO, la maladie a un impact sur sa capacité respiratoire, donc sur son système respiratoire, créant ainsi une déficience. On mesure alors l'importance de cette déficience sur cette échelle afin d'évaluer

dans ce schéma où se situe la personne. Pour compléter ces facteurs personnels, on prend également en compte les aptitudes, c'est-à-dire, « la possibilité pour une personne d'accomplir, partiellement ou entièrement, une activité physique ou mentale » (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.). On retrouve par exemple les aptitudes reliées aux activités intellectuelles, celles reliées au langage, celles reliées aux comportements, à la respiration, à la digestion, etc. On observe, à ce niveau-là, s'il y a une capacité ou une incapacité à exécuter une action physique ou mentale. Si l'on reprend l'exemple ci-dessus, on peut tester les aptitudes reliées à la respiration de la personne atteinte de BPCO, à monter des escaliers. On pourra ensuite estimer son niveau de capacité ou d'incapacité.

Au sein des facteurs environnementaux, on différencie trois niveaux : macro ou niveau sociétal, méso ou niveau communautaire, et micro ou niveau personnel. Pour chacun de ces niveaux, on mesure les facteurs selon une échelle allant de facilitateur majeur à obstacle majeur. « Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels et un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels » (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.). Reprenons l'exemple du paragraphe précédent : si une personne atteinte de BPCO doit, pour se rendre chez elle, monter au troisième étage d'un immeuble, le fait qu'il y ait un escalier va être un obstacle. En revanche, si l'immeuble est équipé d'un ascenseur qui peut permettre à la personne d'éviter de gravir ces marches, alors, on va considérer cet ascenseur comme un facilitateur. Si prendre l'ascenseur au lieu de prendre les escaliers est possible, alors la déficience pulmonaire de cette personne ne va pas entraîner de handicap dans cette situation précise.

En ce qui concerne les habitudes de vie, on fait la différence entre activités courantes et rôles sociaux. Les activités comprennent la communication, les déplacements, la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels et l'habitation. Alors que, dans les rôles sociaux, on retrouve les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs. « Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société, tout au long de son existence » (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.). Ces habitudes se mesurent sur une échelle allant de « situation de participation sociale optimale » à « situation de handicap complète. » Imaginons, par exemple, que la personne souffrant de BPCO travaillait dans le domaine de la construction avant de tomber malade et que ce travail était très physique. La réduction de sa capacité respiratoire aura alors une influence sur son travail notamment, car cette personne, à un certain stade de la maladie, ne pourra plus continuer à effectuer sa profession. Le fait d'arrêter de travailler a donc un impact direct sur son rôle social ainsi que sur ses activités. En effet, elle sera perçue comme une personne sans travail par le reste de la société et elle devra adapter ses activités en fonction des limitations provoquées par la maladie.

On peut donc faire le constat qu'une même maladie, peut provoquer un impact différent selon la personne qui en est atteinte, son environnement ainsi que selon ses habitudes de vie.

Ce schéma nous permet d'envisager différents axes sur lesquels le ou la travailleuse sociale pourrait intervenir afin de limiter l'impact de la maladie sur la vie de la personne atteinte un maximum.

Premièrement, le ou la TS pourrait intervenir au niveau des facteurs personnels. Il n'est pas de son ressort de travailler sur les systèmes organiques, mais plutôt sur les facteurs personnels et les aptitudes, par exemple, en utilisant l'approche du développement du pouvoir d'agir, développée plus tard dans ce travail. En effet, selon le code de déontologie des

professionnel·le·s du travail social, il est de leur devoir « d'encourager les changements permettant aux êtres humains de devenir plus indépendants, et ce aussi à l'égard du travail social » (AvenirSocial, 2010, p. 6).

Deuxièmement, les professionnel·le·s du travail social peuvent agir sur l'environnement de la personne, de manière plus directe sur les niveaux micro et méso. Au niveau micro, cela pourra être par exemple en mettant la personne en lien avec un ergothérapeute. De cette manière, des aménagements du logement pourront être mis en œuvre pour améliorer le quotidien de la personne. L'intervention sur le plan communautaire, au niveau méso, se retrouve dans le code de déontologie des TS, où il est spécifié que : « le travail social a pour objectif que les êtres humains se soutiennent mutuellement dans leur environnement social et contribuent ainsi à l'intégration sociale » (AvenirSocial, 2010, p. 6). En ce qui concerne le niveau macro, l'intervention du TS va être indirecte et ce en militant pour « le changement et développement social, la cohésion sociale [...] » (EASSW, 2014).

Troisièmement, les habitudes de vie peuvent être travaillées avec le ou la TS, que ce soit au niveau des activités courantes ou au niveau des rôles sociaux, par exemple en proposant des activités de groupe à la personne qui n'a plus de relations inter-personnelles.

Le fait de considérer le handicap sous l'angle du PPH a permis aux interventions sociales d'évoluer. Les professionnel·le·s du travail social peuvent maintenant intervenir sur les trois axes présentés ci-dessus. On parle ici de professionnel·le·s du travail social et non spécifiquement d'AS. En effet, tout·e TS peut rencontrer, dans sa vie professionnelle, des personnes souffrant de maladie incurable dégénérative. Cependant, tout·e TS ne va intervenir sur les mêmes axes ou ne va les travailler de la même manière. Cela va notamment dépendre de l'endroit où il ou elle travaille et de son cahier des charges. Par exemple, l'éducateur ou l'éducatrice sociale (ES) d'un atelier protégé travaillant à développer les relations interpersonnelles de la personne souffrant de maladie incurable dégénérative va s'y prendre différemment d'un·e AS d'une ligue pulmonaire. En effet, le contexte de travail est différent : d'un côté, d'autres personnes sont présentes dans l'atelier protégé alors que de l'autre, la personne est seule avec son AS. Le cahier des charges des deux TS sera également différent, ils ne procéderont donc pas forcément de la même manière, ce qui m'amène à développer plus tard dans ce travail le concept de l'accompagnement, lui aussi différent d'un·e professionnel·le à l'autre.

3.2 La maladie dégénérative et le PPH

Pour commencer, la maladie incurable dégénérative sera définie. Ensuite, nous verrons de quelles manières elle touche chaque axe du PPH (facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie). Ainsi, nous pourrions alors comprendre comment la maladie incurable dégénérative est productrice de handicap

3.2.1 Définition

Avant de s'intéresser plus particulièrement à la maladie incurable dégénérative, il faut commencer par la définir. Tout d'abord, la maladie est une « altération organique ou fonctionnelle considérée dans son évolution, et comme entité définissable » (Rey-Debove & Rey, 2006, p. 1514). Le fait qu'elle soit incurable signifie « qui ne se guérit pas » (Rey-Debove & Rey, 2006, p. 1308). Et enfin, le mot dégénérative vient de dégénérescence, définie comme une « modification pathologique (d'un tissu, d'un organe) avec perturbations de leurs fonctions » (Rey-Debove & Rey, 2006, p. 652). Donc, la maladie incurable dégénérative est une maladie caractérisée par la perte définitive de certaines fonctions du corps et sans espoir de guérison.

La maladie qui s'établit de manière définitive chez une personne, a un impact sur le corps de celle-ci, ce qui implique que la personne ne pourra plus fonctionner physiquement comme elle le faisait avant. Elle a également une influence sur l'aspect relationnel de la vie de la personne. En fait, chez une personne atteinte, la maladie « altère ses capacités fonctionnelles, limite ses compétences sociales et relationnelles et réduit son autonomie dans le même temps où elle la rend dépendante. La maladie peut rendre déficient » (Blanc, 2015, p. 24). Ce qui signifie que la maladie impacte la personne au niveau du corps, de sa vie sociale et relationnelle. La personne, étant limitée par ces conséquences, devient alors dépendante.

On suppose alors que la maladie incurable dégénérative amène des déficiences, soit que la maladie a pour conséquence la perte de certaines fonctions du corps. Cette perte conduit à des déficiences, car le corps ne fonctionne plus comme avant. On parle alors de déficiences naturelles car elles proviennent d'une cause interne à la personne (Blanc, 2015). Le même auteur nous dit aussi que « la baisse ou la modification de leurs compétences corporelles justifie la désignation des malades comme handicapés » (Blanc, 2015, p. 25). Les personnes malades sont désignées comme handicapées car elles présentent une ou plusieurs atteintes fonctionnelles, sociales et relationnelles.

On peut en déduire que le fait d'être atteint d'une maladie incurable dégénérative provoque des déficiences qui conduisent au handicap.

3.2.2 PPH : Facteurs personnels

Premièrement, la maladie dégénérative a un impact direct sur le système organique. En effet, plus la personne va présenter des déficiences en lien avec sa maladie, plus son handicap va être grand. Par exemple, une personne touchée par une BPCO, à un stade avancé de sa maladie, va avoir plus de difficultés à respirer qu'une personne au début étant au premier stade de cette même maladie.

Deuxièmement, la maladie dégénérative modifie, limite ou supprime les aptitudes d'une personne. Ainsi, les aptitudes liées à la motricité seront limitées pour une personne souffrant de sclérose en plaques et se retrouvant en chaise roulante, suite à une crise.

Troisièmement, la maladie dégénérative aura également une influence sur les facteurs identitaires. Elle va par exemple modifier son histoire de vie ou remettre en question ses valeurs, etc.

On constate donc que la maladie incurable dégénérative a un impact grandissant sur les trois axes des facteurs personnels qui demandera alors un accompagnement progressif. Elle touche directement le système organique en provoquant des défaillances du corps, elle va limiter les aptitudes de la personne et elle s'inscrire dans les facteurs identitaires de la personne.

3.2.3 PPH : Facteurs environnementaux et habitudes de vie

Une personne atteinte de maladie incurable dégénérative présente des déficiences du corps. Or, l'interaction entre ces déficiences et l'environnement de cette personne produit du handicap.

Ce handicap est produit par les déficiences du corps mais également par l'environnement dans lequel la personne évolue. Il y a deux aspects de l'environnement qui contribuent à le rendre inhospitalier pour une personne en situation de handicap : l'environnement matériel et l'environnement social (Blanc, 2015).

L'environnement matériel

Lorsqu'une personne avec des déficiences évolue dans un monde matériel qui n'est pas adapté à ses capacités, elle se retrouve confrontée à des obstacles. Par exemple, une personne présentant de gros troubles respiratoires, suite à une BPCO, qui doit emprunter des escaliers se trouvera devant un obstacle vu qu'elle n'a pas la capacité pulmonaire de le monter. C'est cet obstacle qui provoque un handicap. Si la personne peut bénéficier d'un ascenseur, alors sa déficience ne sera pas considérée comme un handicap, étant donné qu'il n'existe pas ou plus d'obstacle.

L'environnement social, les habitudes de vie et la notion de stigmat

Les personnes présentant des déficiences vivent dans un environnement social inhospitalier. Premièrement, l'accueil réservé à la personne peut se révéler distant, car, comme l'explique Alain Blanc (2015), il existe un décalage de rythme ainsi qu'une image de contamination.

Tout d'abord, l'auteur nous explique que les contraintes imposées par la société rythment notre vie. Or, les personnes dites valides peuvent s'adapter à ces rythmes, ce qui n'est pas le cas des personnes en situation de handicap. Par exemple, « si je suis en retard, je peux courir pour rattraper le bus, mouvement d'adéquation rendu plus difficile pour les personnes handicapées qui non seulement ont du mal à accélérer mais font face au décalage entre leurs rythmes, différents des nôtres sûrement et sans doute ralentis, et ceux collectivement construits » (Blanc, 2015, p. 60).

Ensuite, l'image de contamination dont il est question a une origine historique. Tout au long de l'histoire, on éloignait les personnes dites malades par peur de contamination. Par exemple, au Moyen Âge, on isolait les malades dans des léproseries ou on enfermait les personnes souffrant de troubles psychiques dans des hôpitaux psychiatriques au dix-neuvième siècle, etc. Donc, actuellement, l'accueil des personnes en situation de handicap est influencé par cette peur de contamination.

Les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative peuvent avoir un stigmate. « Le mot stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en terme de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. » (Goffman, 1975, p. 13). Lorsque l'on utilise le mot « attribut », il est question d'une différence d'avec ce qui est en général attendu. Ce que dit ici l'auteur, c'est que cet attribut devient un stigmate quand la personne est en relation avec d'autres, qui n'en ont pas. La personne est alors mise dans une certaine catégorie et se voit attribuer un jugement en lien avec celle-ci. Plus concrètement, Erving Goffman classe trois types de stigmates : « En premier lieu, il y a les monstruosité du corps – les diverses difformités. Ensuite, on trouve les tares du caractère, qui, aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volonté, de passions irrépressibles ou antinaturelles, de croyances égarées ou rigides, de malhonnêteté, et dont on infère l'existence chez un individu parce que l'on sait qu'il est ou a été, par exemple, mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur, suicidaire ou d'extrême-gauche. Enfin, il y a ces stigmates tribaux que sont la race, la nationalité et la religion, qui peuvent se transmettre de génération en génération et contaminer également tous les membres de la famille » (Goffman, 1975, p. 14). L'auteur a donc divisé en trois catégories les stigmates dont certaines personnes peuvent être victimes. On parle en premier lieu des difformités du corps dans le sens des anomalies présentes chez une personne sur le plan physique. Autrement dit, il s'agit de personnes ayant des particularités du corps qui sortent de la norme, par exemple une personne à qui il manquerait un bras. En second lieu, Goffman parle des défauts de caractère, ou du moins, ce qui est considéré comme tel dans la société. Par exemple, une personne souffrant de problème d'alcool-dépendance, sera mise de côté et cataloguée par des

caractéristiques morales. En troisième lieu, on observe un stigmatisme lié à l'appartenance, à un groupe, une religion, une nationalité, etc.

Les stigmates concernant les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative sont ceux du premier type dans l'éventualité où les déficiences de la personne seraient visibles. Par exemple, une personne atteinte de BPCO ne souffrira de stigmatisme que si elle est dans l'impossibilité de se déplacer sans oxygène. Si la personne n'a pas de signes extérieurs qui montrent qu'elle est malade, alors elle ne sera pas forcément stigmatisée. On peut également supposer que le deuxième type de stigmatisme peut être appliqué chez ces personnes mais de manière indirecte. Prenons l'exemple d'une personne atteinte de BPCO mais qui n'a pas été diagnostiquée. Son employeur va constater une baisse de rendement de sa part et va potentiellement licencier cette personne. Elle se retrouvera alors chômeuse et entrera dans le deuxième type de stigmatisme. Ou alors, la personne souffrant de BPCO, dont le diagnostic est connu peut également souffrir du fait qu'elle a fumé du tabac et donc sera stigmatisée comme responsable.

Ces stigmates vont alors influencer la manière qu'ont les gens dits normaux de percevoir ceux qui sont affligés d'un stigmatisme. Erving Goffman part de l'hypothèse que les gens dits normaux considèrent les personnes avec un stigmatisme comme « pas tout à fait humaines » (Goffman, 1975, p. 15). De ce fait, de nombreuses discriminations auront lieu. Les stigmates vont conditionner les comportements des gens dits normaux mais également les comportements de ceux qui portent un stigmatisme. En effet, les personnes stigmatisées vont alors passer par un itinéraire moral, soit une évolution « quant à l'idée elles ont d'elles-mêmes » (Goffman, 1975, p. 45). Ces discriminations, ajoutées au décalage de rythme et à l'image de contamination, vont alors rendre l'environnement social de la personne inhospitalier. On touche ici aux habitudes de vie (rôles sociaux et activités courantes) et aux facteurs environnementaux de la personne, deux des trois axes du PPH et l'on s'aperçoit alors que cela va contribuer à la production du handicap. Notamment car le stigmatisme peut être considéré comme un obstacle dans le PPH.

4. Le travail social, le handicap et la maladie dégénérative

En adéquation avec la prise en compte du PPH, il est important de parler de l'accompagnement des personnes. Nous aborderons tout d'abord la notion de l'accompagnement car il est nécessaire d'en comprendre les caractéristiques. Cet accompagnement va être conditionné par la posture adoptée pour la ou le TS. Celle-ci sera donc discutée ensuite. Enfin, nous envisagerons le développement du pouvoir d'agir comme l'approche à utiliser pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative.

4.1 L'accompagnement de la personne

« L'accompagnement est une pratique complexe » (Paul, 2016, p. 18) alors qu'on utilise ce terme presque partout. Maela Paul, docteure en sciences de l'éducation, a spécifiquement étudié cette notion et nous explique que la complexité de cette pratique relève des nombreuses dimensions qui la caractérisent.

Tout d'abord, on constate une diversification des pratiques d'accompagnement. On y retrouve notamment le coaching, le counseling, le sponsoring, le mentoring ainsi que le tutorat, le conseil, le parrainage et le compagnonnage. La fonction du coaching consiste à « développer les compétences et le potentiel des hommes de l'organisation mais également de contribuer à former le manager coach ... » (Paul, 2004, p. 23). Bien que le coaching soit utilisé dans le monde des entreprises, on y retrouve des éléments similaires dans la psychothérapie. En effet, il est « centré sur la potentialité du présent à se convertir en résultats : il ne se concentre que sur le positif et la dimension professionnelle de la personne, sur l'équilibre entre ses aspirations et les tâches à accomplir » (Payette cité par Paul, 2004, p.25). Le counseling, à distinguer du conseil, est défini par Rogers comme « entretiens d'aide ou de conseil » (Rogers cité par Paul, 2004, p.29). Dans ces entretiens, les conseillères et conseillers tentent de « susciter chez leur client un changement d'attitudes constructif, par le contact de face à face » (Rogers cité par Paul, 2004, p.29). Le counseling est une pratique d'accompagnement, qui, « à la fois psychologique et sociale, désigne donc une situation dans laquelle deux personnes constituent une relation jouant une fonction de socialisation, l'une faisant appel explicitement à l'autre. » (Paul, 2004, p. 30). Le conseil, lui, est le résultat d'une consultation : « Cela consiste à « accompagner une personne dans une délibération préparant une conduite à tenir dans une situation problème » » (Lhotellier cité par Paul, 2004, p.33). On dit que la consultation sociale est un type de conseil qui « en répondant à des problématiques d'action collective tend à privilégier l'analyse de la situation » (Paul, 2004, p. 33). En ce qui concerne le tutorat, il est expliqué comme « une relation d'aide entre deux personnes pour l'acquisition des savoir-faire et l'intégration dans le travail et comme un élément d'un dispositif visant à rendre le travail formateur et l'organisation intégratrice » (Savary cité par Paul, 2004, p. 37). Le mentorat en est très proche car il est défini de la manière suivante : « une relation de soutien, de confiance, de formation entre un novice et un guide plus expérimenté » (Malet cité par Paul, 2004, p. 40). Le compagnonnage relève également de l'enseignement mais plus encore de l'accompagnement car c'est « une forme de pédagogie qui exige une intelligence vivante et engendre des intelligences vivantes » (De Castera cité par Paul, 2004, p.49).

La diversité ces pratiques d'accompagnement provoque un certain flou. On constate effectivement qu'elles constituent « un réseau enchevêtré de similarités et de différences, qui ne se recouvrent que partiellement dans la mesure où les « légères » différences créent des décalages (Paul, 2004, p. 50). Ce flou se retrouve notamment dans les pratiques des TS. En ce qui concerne les similarités, on remarque qu'« elles sont toutes fondées sur une dimension relationnelle forte et l'idée d'un cheminement en commun (processus, développement séquentiel dans le temps) » (Paul, 2004, p. 51).

Maela Paul distingue d'ailleurs accompagnement et relation d'aide de manière précise (Paul, 2004, pp. 306-307). Historiquement, la relation d'aide elle-même a d'abord évolué. C'est à partir de 1930 qu'on en entend parler. Elle est alors considérée comme « une forme d'intercommunication où se crée un pont entre Aidant et Aidé, qui fait de leurs deux personnalités un Nous, ce qui engendre un sentiment de solidarité affective » (Mucchielli, 1966, p. 8). On parle alors d'action coopérative pour une résolution de problème. En 1935, la notion d'épanouissement du client apparaît dans la définition suivante : « L'inter-relation doit aboutir, pour le client, à une meilleure assistance qu'il reçoit pour trouver son meilleur épanouissement » (Mucchielli, 1966, p. 8). En 1950, on met en avant une forme plus psychopédagogique, où l'entretien a pour objectif que le problème soit avancé par la ou le client et le TS l'amène à plus de clarté. C'est en 1960 que la relation d'aide est finalement définie comme « une relation professionnelle dans laquelle une personne est assistée pour opérer son ajustement personnel à une situation à laquelle elle ne s'adaptait pas normalement » (Mucchielli, 1966, p. 8). L'auteur continue en présentant alors le rôle du professionnel de cette manière : « Ceci suppose que l'Aidant est capable de deux actions spécifiques : 1. Comprendre le problème dans les termes où il se pose pour tel individu singulier dans son existence singulière. 2. Aider le « client » à évoluer personnellement dans le sens de sa meilleure adaptation sociale » (Mucchielli, 1966, p. 8).

Il était donc question de relation d'aide avant qu'un changement de paradigme n'intervienne. Il ne s'agit plus de « réparer » la personne ou sa situation, mais de reconnaître à la personne une autonomie et une responsabilité. Maela Paul nous explique que cette évolution est due à un changement par rapport à la place de l'individu dans notre société : « Il n'est plus conçu comme objet (à réparer), problème (à résoudre), dossier (à traiter), mais sujet actif, autonome et responsable » (Paul, 2004, p. 306). La personne perd alors sa position passive pour entrer dans un mode de fonctionnement actif.

Ainsi, la relation d'aide laisse place à l'accompagnement, qui « est finalement employé pour permettre à chacun de développer l'autonomie requise par celui-ci » (Paul, 2004, p. 306). Or, ce but de développer l'autonomie de la personne se retrouve de manière cohérente dans les objectifs et devoirs du travail social du code de déontologie des professionnel·le·s du travail social : « Le travail social consiste à encourager les changements permettant aux êtres humains de devenir plus indépendants, et ce aussi à l'égard du travail social » (AvenirSocial, 2010, p. 6).

On peut donc faire le constat que définir la notion d'accompagnement est une tâche complexe. Le flou induit par les différentes pratiques notamment ne rend pas la chose aisée. Cependant, Maela Paul parle d'un ensemble de caractéristiques qui sont propres à la relation d'accompagnement. Pour elle, cette relation est :

- « asymétrique : elle met en présence au moins deux personnes d'inégales puissances,
- contractualisée : elle instaure une communication dissymétrique sur fond de parité,
- circonstancielle : elle répond à une situation particulière,
- temporaire : elle constitue une période délimitée par un début et une fin,
- co-mobilisatrice : elle sollicite un cheminement commun » (Paul, 2004, p. 308).

Ces caractéristiques permettent donc de définir l'accompagnement et se retrouvent dans toutes ses formes. Elles expliquent ainsi les différences de pratiques d'un individu à l'autre (selon l'accompagnant·e et l'accompagné·e). Si l'on compare ces caractéristiques à celles du travail social, ou plus spécifiquement, du service social, on y voit de grandes similitudes. Tout d'abord, la notion de puissance dans une relation en travail social est très importante. En effet, l'AS peut avoir le pouvoir quand c'est elle ou lui qui fait ou non la demande d'aide sociale. Ensuite, on

peut effectivement la ou le voir comme répondant à une situation particulière, car souvent les personnes s'adressant à un service social ont une demande. Qui plus est, cette demande, amène à la création d'une relation qui sera alors terminée une fois qu'une réponse a pu être apportée. Pour terminer, la relation dite co-mobilisatrice se retrouve en service social dont le but est de co-construire une solution avec la personne.

L'évolution de la relation d'aide à la notion d'accompagnement nous amène également à constater un changement dans les termes. Nous avons tout d'abord la notion d'Aidant·e et d'Aidé·e pour arriver à celle d'Accompagnant·e et Accompagné·e. Ceci suppose alors une posture et une approche différentes.

4.2 La posture du ou de la travailleuse sociale

Maela Paul définit la posture de la manière suivante : « la posture, désignant ce qui émane de soi, ce qui est engagé dans la relation à l'autre dans la fulgurance d'un moment et d'une situation, porte une large part non consciente. Car elle émane certes de notre identité et de notre système de valeurs, mais prend forme sur le fond plus indifférencié de l'ensemble de nos expériences (sensorielles, cognitives, intellectuelles,... » (Paul, 2016, p. 88). La posture se définit donc dans un mélange de nos expériences précédentes, nos valeurs et de qui nous sommes et « elle se distingue des compétences en se référant davantage aux qualités, talents, dispositions que le professionnel investit dans sa pratique, telles que l'attention, l'écoute, le respect de la personne accompagnée, le souci de la laisser libre tout en soutenant sa liberté de jugement et de décision » (Paul, 2016, p. 88). On peut alors dire, qu'en plus de la personnalité propre à chacun·e, on retrouve, dans la posture, un côté qui relève des attitudes de chacun·e dans les relations professionnelles.

De plus, la posture professionnelle adoptée ne dépend uniquement de nous. En effet, Maela Paul ajoute que « la posture d'accompagnement suppose ajustement et adaptation à la singularité de chacun, accueilli en tant que personne » (Paul, 2004, p. 153). Autrement dit, la posture est aussi influencée par la relation car il faut s'adapter à la personne que l'on a en face de nous et donc, elle n'est pas tout le temps la même.

Dans l'accompagnement de la personne, la posture du travailleur social ou de la travailleuse sociale a une grande importance. Yann le Bossé (2016) en identifie trois à éviter et une à privilégier. Il parle de la posture du policier qui consiste à être un agent de contrôle afin qu'aucune fraude ne soit tentée ainsi que de la posture du militant, qui consiste à militer pour un changement dans la distribution actuelle des richesses. Celles-ci ne sont peut-être pas les plus représentées chez les travailleurs et travailleuses sociales évoluant dans le milieu de la santé. En revanche, celle que l'on pourrait retrouver plus fréquemment est celle du sauveur. La posture du sauveur s'appuie sur le système médical, autrement dit, on effectue un diagnostic et puis une prescription. On retrouve alors la personne que l'on a en face dans un rôle de patient passif et le ou la TS élaborant des « prescriptions » tel le médecin. Le ou la professionnelle ne travaille alors pas avec la personne, autrement dit, en lui laissant la place d'être actrice de sa propre vie. Donc, le sauveur veut faire à la place de la personne. Celle-ci ne collabore pas avec lui mais prend note de ses indications et les suit. Elle n'a donc pas de pouvoir. On peut dire qu'avec cette posture, la personne malade n'est pas prise en compte en tant qu'acteur. On remarque que cette posture amène à des « pratiques dommageables » (LeBossé, 2016, p. 36). Parmi celles-ci, on retrouve notamment l'infantilisation, soit « traiter les personnes accompagnées de manière directive comme si elles étaient dépourvues de compétences » (LeBossé, 2016, p. 36), la stigmatisation, c'est-à-dire que « on accueille des personnes en les appréhendant exclusivement sous l'angle des difficultés pour lesquelles on les accompagne (ex : « femme battue » ou « assisté social ») » (LeBossé, 2016, p. 36). Sont également inclus

dans les pratiques dommageables, la double victimisation, en d'autres termes « devant la frustration de ne pas parvenir à éradiquer le problème, il y a parfois la tentation de blâmer les personnes pour les difficultés qu'elles rencontrent » (LeBossé, 2016, p. 37) et enfin l'hyperdéterminisme, qui consiste à « dénier aux personnes tout potentiel de changement » (LeBossé, 2016, p. 37). De plus, cette posture de sauveur est très délicate pour le ou la professionnel·le car il ou elle va s'attribuer l'entière responsabilité du résultat du travail effectué, ce qui peut le ou la conduire à un sentiment d'impuissance.

La posture que nous propose Yann Le Bossé, celle qui paraît être la plus adaptée dans l'accompagnement, que ce soit pour la personne malade ou pour le ou la TS est celle du passeur. Il le dit dans son livre : « Soutenir le développement du pouvoir d'agir consiste à faciliter le passage de l'action à propos de ce qui est important pour la personne, ses proches et la collectivité à laquelle elle s'identifie » (LeBossé, 2016, p. 41). Le ou la professionnel·e accompagne la personne sans faire pour elle mais en faisant avec elle.

4.3 Le développement du pouvoir d'agir (DPA) comme finalité de l'accompagnement

En travail social, on retrouve diverses approches pour accompagner une personne dans une relation d'aide, mais l'une d'entre elles semble particulièrement adéquate et pertinente ici : le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités (DPA – PC). En effet, elle est en accord avec une conception de la maladie comme productrice de handicap.

Cette approche vient du concept d'empowerment et a été développée par Yann le Bossé. Elle se base notamment sur un extrait du livre de Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre* : « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi » (Ricoeur, 1990, p. 223). Sur cette idée, l'approche de Yann Le Bossé parle de « capacité concrète des personnes (individuellement ou collectivement) d'exercer un plus grand contrôle sur ce qui est important pour elles, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient » (LeBossé, 2007, p. 1). Concrètement, l'auteur explique « qu'il s'agit essentiellement de « restaurer le statut d'acteur » ou de « restaurer le rapport à l'action » » (LeBossé, 2007, p. 1). La personne accompagnée a souvent perdu une partie de ses compétences ou du moins elle a oublié qu'elle en possédait. Le but serait alors de montrer à la personne qu'elle est capable d'agir, qu'elle en a les compétences.

Les principes qui régissent cette approche sont les suivants :

- « Toute personne ou tout groupe a la potentialité pour trouver une solution à son problème.
- A l'origine des problèmes des personnes, il existe des causes structurelles et des causes individuelles.
- Pour résoudre ces problèmes, il s'agira de prendre en compte ces deux dimensions de façon simultanée.
- Reconnaissance d'une double expertise : expertise d'usage des personnes et expertise du professionnel.
- Ici et maintenant : on ne peut agir que sur un problème à la fois qui se pose là où on se trouve et dans le temps présent.
- Tout bouge tout le temps : un problème ne se pose pas de la même façon selon les personnes et les lieux, hier, aujourd'hui ou demain. Il dépend d'un contexte en mouvement.
- Toute personne peut apprendre de son expérience » (ANDADPA).

En examinant ces principes, il est possible de faire un lien avec le PPH. En effet, les causes structurelles et individuelles des problèmes des personnes peuvent correspondre aux facteurs environnementaux et personnels du PPH. Comme nous l'avons vu plus haut, la rencontre entre les facteurs personnels et environnementaux d'une personne peut créer une tension et entraver les habitudes de vie. Or, ce que dit l'un des principes du DPA est qu'« à l'origine des problèmes des personnes, il existe des causes structurelles et des causes individuelles » (ANDADPA). Donc, si l'on apparente les facteurs environnementaux aux causes structurelles et les facteurs personnels aux causes individuelles, leur rencontre crée une tension ou un problème. En ce sens, on se rend compte que le PPH et le DPA ont des bases communes. Donc, utiliser cette approche dans l'accompagnement des personnes malades semble approprié.

Pour la personne accompagnée, le DPA-PC permet une valorisation car on ne laisse pas la personne passive, on lui permet de prendre ses propres décisions. On met également en avant ses compétences ce qui évite également une infantilisation de la personne (LeBossé, 2016).

Cette approche repositionne le ou la professionnelle du travail social « dans une posture de créateur, d'inventeur de solutions ponctuelles pour des situations uniques » (LeBossé, 2007, p. 8). C'est-à-dire que le ou la TS ne prend pas une solution préalablement établie, standardisée pour un type de situation bien précis. Il ou elle construit la solution avec la personne de manière à ce que cette solution soit personnalisée. Cet exercice demande donc une certaine créativité car il faut que la solution proposée et co-construite soit adaptée à la personne et à sa situation et non à la catégorie dans laquelle elle est mise. Cela implique que l'accompagnement proposé va évoluer dans le temps pour la personne en fonction de l'évolution de sa situation. En repositionnant le ou la travailleuse sociale, cette approche permet également à la personne en face de se trouver dans une nouvelle position, où celle-ci est experte de sa propre vie.

5. La méthodologie

5.1 Terrain de recherche

Pour répondre le plus précisément possible à ma question de recherche « *Comment et quelles mesures les travailleurs et travailleuses sociales mettent en place pour limiter au maximum l'impact de la maladie sur la vie du ou de la patiente ?* », j'ai tout d'abord souhaité interroger les professionnel·le·s et les personnes souffrant de maladie incurable dégénérative. Je pensais que le fait d'avoir des points de vue différents sur le sujet amènerait une réelle richesse aux réponses que j'aurais récoltées. J'aurais alors pu, lors de l'analyse, les comparer et en tirer des conclusions afin de confirmer ou infirmer mes hypothèses de recherche. De plus, il aurait été possible de constater l'existence ou non d'un décalage entre les différentes perceptions.

L'idée d'avoir la vision des professionnel·le· et des personnes accompagnées me plaisait donc beaucoup. Cependant, en écrivant mon projet, j'avais ressenti des résistances de ma part à déranger des personnes malades qui doivent vivre des moments difficiles. Lors de mes premiers entretiens avec les professionnel·le·s, je me suis rendue compte que le contenu était riche et que j'avais accès à de nombreuses informations. De ce fait, j'ai décidé de ne pas interroger les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative.

J'ai alors choisi d'orienter mes recherches dans les services de consultations sociales. Deux d'entre eux sont des services spécialisés dans l'accompagnement aux personnes atteintes de maladie dégénérative incurable. Le troisième est un service généraliste fréquenté également par la population citée ci-dessus.

5.2 Echantillon

J'ai donc mené trois entretiens avec des professionnelles de différentes institutions de Suisse Romande. Je ne serai pas plus précise au niveau des informations concernant les lieux de travail. En effet, il me semblait important de garantir l'anonymat. L'avantage de donner une telle garantie est que les personnes interrogées se sentent réellement libres de parler de leur pratique. Si j'avais voulu mentionner le lieu de travail, le discours des personnes aurait pu être limité, auto-censuré.

Deux des professionnelles interrogées travaillent uniquement avec des personnes atteintes de maladies incurables dégénératives que nous appellerons ici Lisa et Charlotte. La troisième, Anna¹, en revanche, rencontre un public plus large. Ces trois professionnelles sont assistantes sociales.

5.3 Recueil de données

En parallèle du choix des professionnel·le·s que j'allais interroger, j'ai construit mon guide d'entretien (en annexe) dans l'idée de faire des entretiens semi-directifs. J'ai mené une recherche qualitative afin de pouvoir échanger avec les personnes interrogées. C'est-à-dire que j'ai préféré rencontrer des personnes avec qui je pouvais prendre le temps de discuter des différents éléments de leur pratique, sur lesquels porte mon travail. Le fait d'avoir choisi des entretiens semi-directifs me permettait de pouvoir explorer les réponses des personnes directement en approfondissant avec elles. De plus, si la réponse à ma question ne contenait pas les éléments que je recherchais, je pouvais préciser la question et l'illustrer, ce qui n'aurait pas pu être le cas avec une recherche quantitative.

¹ Ces prénoms sont des prénoms d'emprunt pour respecter l'anonymat des professionnelles interrogées

Pour commencer, j'ai repris ma question de recherche avec mes hypothèses et en fonction de celles-ci, j'ai formulé des questions. Les questions sont donc créées pour avoir des réponses qui confirmeraient ou infirmeraient mes hypothèses.

Après avoir fait valider le guide d'entretien, j'ai contacté les personnes que je souhaitais interroger par mail ou par téléphone en préparant le discours suivant :

Bonjour,

Je suis étudiante en troisième année en service social au sein de la Haute Ecole de travail social à Sierre.

Dans le cadre de mon travail de bachelor, je m'intéresse à la manière dont les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative sont accompagnées par les assistantes et assistants sociaux.

Votre point de vue m'intéresse particulièrement car vous travaillez avec cette population. Je souhaiterais vous rencontrer afin de discuter de votre pratique. Il ne s'agira pas de juger ce que vous mettez en œuvre mais de comprendre de quelle manière vous accompagnez ces personnes.

Cet entretien ne devrait pas durer plus d'une heure. Les données recueillies serviront uniquement à cette recherche et vos données personnelles ne seront pas divulguées. Je m'engage à ne pas citer votre institution et à protéger votre anonymat. Seriez-vous intéressée à répondre à mes questions ?

Je reste à votre disposition pour répondre à d'éventuelles questions.

Avec mes meilleures salutations.

Marie de Chastonay

Cette entrée en matière m'a permis d'expliquer le but de ma recherche en ne dévoilant pas réellement sur quoi porte mon travail. Je l'ai construit de cette manière pour que la personne interrogée ne soit pas orientée ensuite pour répondre à mes questions.

En attendant de les rencontrer, j'ai rédigé une lettre d'information (en annexe) avec les différents détails ainsi qu'un formulaire de consentement. Ces documents confirment la garantie de l'anonymat et le consentement libre et éclairé de la personne. Je comptais donner ces documents à la personne interrogée pour qu'elle puisse les lire et les signer. Finalement, j'ai lu moi-même la lettre en expliquant chaque point. Cela m'a permis d'avoir une introduction lors des entretiens et de pouvoir installer un rythme. Je proposais ensuite de leur donner la lettre mais toutes les personnes ont refusé, expliquant qu'elles n'en avaient pas besoin. Après cela, je leur montrais le formulaire de consentement leur demandant si elles souhaitaient le signer mais toutes m'ont répondu que c'était inutile.

Les entretiens se sont passés de manière similaire, je commençais par me présenter et par les remercier d'avoir accepté de me voir. Puis, j'expliquais les différentes conditions de la recherche, comme mentionné dans le paragraphe précédent. Une fois la partie administrative terminée, j'enclenchais mon enregistreur et je posais les questions de mon guide d'entretien. Les questions n'étaient pas forcément formulées exactement de la même manière que ce qui avait été prévu. En effet, je les adaptais en fonction de la discussion pour que celle-ci soit fluide. Cette façon de procéder m'a permis de mettre la personne à l'aise et d'obtenir des réponses complètes car je pouvais approfondir les éléments de réponses qui m'intéressaient pour la

recherche. Chacun des entretiens a duré environ quarante-cinq minutes. Ils se sont déroulés dans le bureau de la personne interrogée pour deux d'entre eux et au domicile de la troisième personne.

5.4 Ethique

En ce qui concerne l'anonymat, il est important pour moi que la personne puisse se sentir libre de répondre en toute franchise à mes questions. Si je n'avais pas insisté sur la question de l'anonymat, la personne aurait pu se sentir mal à l'aise, ses réponses auraient pu être faussées et donc la recherche biaisée. Je considère également que vu que les personnes ont pris du temps pour m'accueillir, il n'est pas correct de ma part de les mettre en situation d'inconfort. De plus, il est important pour moi de souligner que cette démarche a été faite avec bienveillance.

6. Analyse

Comme nous l'avons soulevé au début de ce travail, une tension entre le monde médical et social existe. De cette tension émergent différentes questions, dont celle à laquelle ce travail tente de répondre:

Comment et quelles mesures les travailleurs et travailleuses sociales mettent en place pour limiter au maximum l'impact de la maladie sur la vie du ou de la patiente ?

Pour rappel, l'hypothèse formulée est la suivante :

Le choix de la mesure se fait en fonction du positionnement par rapport au handicap ou à la déficience et en fonction de la posture inscrite dans la relation (aide ou accompagnement).

Cette hypothèse prend en compte deux notions, celle du handicap et celle de l'accompagnement. Ce sont ces notions qui vont orienter l'analyse proposée ici. Tout d'abord, le handicap sera abordé, puis, nous parlerons de la question de l'accompagnement.

J'ai donc choisi d'explorer ces deux catégories car elles permettent de répondre aux deux aspects présents dans l'hypothèse principale.

6.1 Le handicap

L'hypothèse qui sous-tend la principale citée ci-dessus est que *les personnes souffrant de maladie incurable dégénérative ne sont pas considérées comme des personnes en situation de handicap par les professionnel-le-s du travail social*. Or, pour répondre à cette question, il est nécessaire de prendre en compte les différents axes du processus de production du handicap : les facteurs personnels et environnementaux et les habitudes de vie. De cette manière, nous pourrions constater s'ils sont tous explorés par le ou la professionnelle du travail social et donc si la personne souffrant de maladie incurable dégénérative est considérée comme souffrant d'un handicap ou d'une déficience. Chacun de ces axes sera abordé avec les différents éléments travaillés par les assistantes sociales et les personnes qu'elles accompagnent. Nous nous poserons les questions suivantes : tel aspect est-il abordé par toutes les assistantes sociales ? Comment est-il travaillé ?

6.1.1 Au centre des facteurs personnels, le diagnostic

C'est lorsque les facteurs personnels sont en tension avec les facteurs environnementaux et que cela impacte les habitudes de vie que le handicap se crée. Chacun de ces axes, ou domaines, contient des descripteurs qui décrivent la situation personnelle, environnementale et les habitudes de vie. Ces descripteurs peuvent se révéler des facilitateurs ou des obstacles, autrement dit, des facteurs de protection ou des facteurs de risque vis-à-vis du handicap.

Parmi les facteurs personnels, on retrouve, dans les descripteurs, les facteurs identitaires, le système organique et les aptitudes. Si l'on s'intéresse plus particulièrement aux facteurs identitaires, on voit qu'ils sont « des caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie » (RIPPH). Or, le diagnostic entre dans cette catégorie car il va faire partie de l'identité de la personne et s'inscrire dans son histoire de vie. Mais, il va aussi toucher le système organique. Par exemple, une personne souffrant de BPCO aura des atteintes au niveau de son système respiratoire. Et, il va également avoir un impact sur les aptitudes de la personne. Dans cet exemple, ce sera potentiellement sur l'aptitude de la personne à se déplacer au même rythme. Même si les AS ne peuvent pas agir sur le système organique ou les aptitudes, qui relèvent du champ médical, il est important qu'elles connaissent ce diagnostic et ce qu'il implique sur ces deux aspects. En effet, cela leur permettra de voir la

situation dans sa globalité avec l'évolution de la maladie. De plus, elles pourront alors comprendre en quoi l'interaction de cet axe avec les autres va amener ou non la personne à être en situation de handicap. Par exemple, si une personne est atteinte au niveau de son système musculaire et que cela a pour conséquence qu'elle aura, au fil du temps, de plus en plus de peine à se déplacer, alors l'AS doit pouvoir prendre cette dimension en compte lorsqu'elle conseillera à la personne telle ou telle prestation.

Qui dit diagnostic dit aussi acceptation de celui-ci. Autrement dit, comprendre et en accepter les conséquences. Charlotte explique que : « accepter c'est super dur, c'est juste de supporter. C'est d'essayer d'apprendre à supporter, apprivoiser ce diagnostic ». Or, pour l'apprivoiser, un accompagnement peut être le bienvenu. Pour les assistants et assistantes sociales, c'est souvent la première chose à laquelle ils et elles sont confrontés, comme le confirme Charlotte : « La personne nous contacte et, à ce moment-là, c'est faire face au diagnostic, de se projeter en avant dans sa vie avec un autre regard ».

Si l'acceptation de ce diagnostic est difficile, c'est notamment parce qu'il entraîne des conséquences irréversibles sur l'identité de la personne, sur ses projets, donc tout d'abord au niveau des facteurs personnels. Ces conséquences vont alors rencontrer les facteurs environnementaux et avoir une incidence sur les habitudes de vie. Par exemple, « Et ce qui arrive aussi, c'est que ce diagnostic-là, dans la vie de la personne, si c'est à un âge assez jeune, par exemple votre âge, et surtout pour une femme, mais aussi pour un homme, parce que j'en ai en tête, absolument tout le projet familial s'écroule. Parce qu'on se dit : est-ce que je peux avoir des enfants ou pas ? Est-ce que mes enfants attrapent cette même maladie plus tard ou pas ? S'il y a déjà eu un enfant, est-ce qu'on va en faire un deuxième ? Etc. » (Lisa). Donc, les personnes ne veulent pas être confrontées à une telle remise en question de leurs projets, de leur vie quotidienne, de toutes les activités de la vie courante. Si l'on reprend le schéma du PPH, on constate que ces activités sont incluses dans les habitudes de vie. L'impact sur celles-ci sera plus ou moins important. Cela dépendra des obstacles et facilitateurs.

D'ailleurs, le fait de se confronter au diagnostic peut être un réel frein à une demande d'aide : « Des fois c'est aussi difficile de faire le pas et des fois, il y a des années qui passent jusqu'à ce que des gens osent venir ici, juste parce qu'ils n'ont pas envie de se confronter à la maladie, au diagnostic. » (Lisa). Or, le fait de ne pas oser venir peut être considéré comme un obstacle. En effet, si la personne ne demande pas l'aide dont elle aurait besoin, il se peut que le handicap soit produit. Par exemple, une personne malade, avec des limitations dans sa mobilité, aurait besoin d'aménagements dans son logement pour qu'il soit plus facile pour elle de prendre la douche, se déplacer, etc. Elle ne sait pas qu'elle pourrait en bénéficier car elle n'ose pas demander un accompagnement dans un service de consultation sociale. Donc, ici, elle va être en situation de handicap. C'est donc un facteur de risque.

Et lorsque la personne fait la démarche de demander un soutien, il arrive que : « Après il y a des demandes, souvent la demande derrière c'est « je veux aller mieux, je veux être guéri, je ne veux plus être malade ». Mais on ne peut pas. On ne peut pas lui offrir ça mais on peut l'entendre, on peut être là. » (Lisa).

Donc l'acceptation du diagnostic et tout ce qu'elle implique est un aspect non négligeable de la prise en charge. Or, on remarque qu'uniquement Lisa et Charlotte parlent d'acceptation du diagnostic. Cela peut nous amener à penser que ce sont uniquement les services spécialisés qui travaillent avec cette dimension. Le service généraliste ne prend pas forcément en compte la dimension de la maladie, ou s'il le fait, ce sera de manière plus globale, en allant moins en profondeur. Par exemple, tout l'aspect de l'acceptation de la maladie n'est pas abordé « Mais plus par rapport à la situation globalement que directement la maladie. Enfin moi en tout cas.

Les autres je ne sais pas. Mais oui, dans la mesure du possible, on va tenir compte, voilà de la situation dans sa globalité et en prenant en compte la maladie. » (Anna).

6.1.2 Les facteurs environnementaux : l'importance des proches et la question du logement

Les facteurs environnementaux comportent trois niveaux, micro, méso et macro et sont composés des facteurs sociaux (politico-économiques et socio-culturels) et physiques (nature et aménagements). Pour rappel, la rencontre des facteurs personnels avec les facteurs environnementaux entraînent une tension qui modifiera les habitudes de vie.

Il était question d'acceptation de la maladie, or, on peut faire le lien avec l'acceptation du regard des autres. On voit que le diagnostic avec les limitations qu'il entraîne sur le système organique et les aptitudes (facteurs personnels) entre en tension avec un facteur environnemental tel que le réseau social de la personne (compris dans les facteurs sociaux). Le fait de prendre en compte cet aspect de l'acceptation de la maladie ne se fait qu'à partir du moment où l'acceptation de la maladie est elle-même discutée, travaillée avec la personne malade.

Dans le réseau social de la personne, on retrouve ses proches. Ceux-ci jouent un rôle majeur dans la vie de la personne et pourront avoir un rôle d'obstacle ou de facilitateur. C'est d'autant plus important que les trois personnes interrogées en parlent sans avoir été questionnées spécifiquement sur ce sujet. On retrouve ici trois caractéristiques : soit le proche vient car il est épuisé et lui-même a besoin d'aide, soit c'est lui qui pousse la personne malade à demander de l'aide, soit la personne atteinte d'une maladie fait face à l'absence de proches ou à l'absence de compréhension de la part de son entourage vis-à-vis de sa maladie.

Pour commencer, les proches peuvent demander de l'aide pour eux-mêmes car elles et ils se sentent épuisé·e·s, impuissant·e·s. Lisa parle des proches qui viennent dans son service : « Après ça peut être aussi des proches par exemple, l'épouse a des problèmes au travail et en même temps le mari m'appelle et qui est en souffrance parce que c'est difficile pour lui et aussi voir et l'écouter lui. » Les proches peuvent souffrir de ces situations où elles et ils se sentent impuissant·e·s et fatigué·e·s car elles et ils doivent assumer un nouveau rôle et changer leur manière de vivre. De plus, elles et ils sont aussi confronté·e·s au diagnostic et aux conséquences de la maladie sur la personne avec qui ils entretiennent une relation. Or, le fait de leur proposer un soutien va permettre au proche de se sentir mieux et de pouvoir à son tour aider au mieux la personne malade de son entourage. Donc, les proches peuvent avoir un rôle de facilitateurs ou facteurs de protection car elles et ils soutiennent la personne malade, s'en occupent. Si elles ou ils sont fatigués et vivent avec un sentiment d'impuissance, alors elles et ils ne seront plus en mesure de porter de l'aide. Leur absence ou incapacité à soutenir la personne malade devient un facteur de risques. Ainsi, la probabilité que le handicap soit produit augmente. Au final, la proposition d'un soutien pour les proches répond à une demande existante et ce soutien va maintenir le ou la proche dans un rôle de facilitateur et ce sera un facteur de protection.

Ensuite, on peut voir certains proches initier la demande d'aide. C'est-à-dire que le ou la proche va pousser la personne malade à prendre contact avec un service de consultation sociale. Il se révélera alors un facilitateur. Anna explique que : « On a aussi des gens qui viennent volontairement mais on a aussi pas mal de situations où les personnes viennent parce que c'est un proche qui les a poussées ». Donc, les proches peuvent alors être le déclencheur de la démarche de demande d'aide dans certaines situations. Comme expliqué plus haut, l'acceptation de la maladie peut être une étape difficile qui empêcherait certaines personnes à faire une demande auprès d'un service de consultation sociale. Là, le ou la proche qui initie cette demande d'aide se retrouve en facilitateur.

Enfin, si l'on parle des proches, il est aussi important de souligner la potentielle absence d'un entourage, qui reviendrait à rendre la personne souffrant de maladie incurable dégénérative en situation d'isolement, devenant alors un obstacle. Charlotte nous confirme que « le risque d'isolement social des personnes est énorme ». Il y a donc une forte probabilité que la personne souffrant de maladie incurable dégénérative soit isolée. C'est un facteur de risque à prendre en compte pour les professionnel·le·s.

Il existe également un isolement au niveau de la compréhension de la maladie, de son diagnostic et de ses conséquences. Charlotte nous en parle : « Donc nous c'est comme ça que ça se profile mais après, au niveau social au moment de l'annonce du diagnostic il y a aussi tout ce que ça implique au niveau de comment l'entourage comprend. » En effet, si la maladie est peu connue, « Ils se disent « c'est quoi ça ? » et ça fait référence à rien. Donc il y a un isolement par rapport à la compréhension que l'entourage élargi peut avoir sur la problématique qui est nulle. » (Charlotte). Donc la personne atteinte de cette maladie peut se sentir à part car incomprise. Cette incompréhension se traduit en obstacle dans le PPH. On voit que le risque d'isolement est un facteur de risque important que les professionnel·le·s relèvent.

On constate alors que la question des proches touche tous les services, spécialisés comme généraliste. Leur importance dans le rôle de facilitateurs ou d'obstacles est prise en compte par tous les services interrogés. Ceux-ci leur offrent soutien et conseils pour qu'ils puissent devenir ou rester des facilitateurs et éviter le renforcement du handicap chez la personne malade.

Si l'on s'intéresse aux facteurs physiques, on constate qu'ils regroupent la nature et les aménagements. Les aménagements englobent l'architecture, les technologies et l'aménagement du territoire. Il est question dans cette recherche d'habitation. Ce thème aurait pu se retrouver dans les habitudes de vie, mais, ici, on le voit plutôt au sens pratique, avec des éléments architecturaux dans lesquels la personne évolue. Autrement dit, suite à la rencontre entre facteurs personnels et environnementaux, on intervient au niveau de l'environnement pour qu'il ne soit plus un obstacle aux habitudes de vie. On retrouve donc l'habitation dans les facteurs environnementaux.

Tout d'abord, on se rend compte que l'habitation est un aspect très vite abordé. En effet, suite aux conséquences de la maladie, certaines déficiences du système organique ont un impact sur les aptitudes et il ne sera peut-être plus possible de vivre comme avant dans son logement. Donc, cela peut demander des adaptations architecturales et différents éléments doivent être réfléchis pour que cette tension ne modifie que peu voire pas du tout les habitudes de vie de la personne. Ainsi, pour limiter l'impact des conséquences physiques de la maladie sur la personne, avoir un logement adapté est une première solution. Charlotte explique que, pour se rendre compte de ce qu'il y aurait à changer dans le domicile d'une personne, elle lui demande à se rencontrer chez elle : « Nous, on propose aux gens de venir chez eux, comme ça nous on a une idée de comment ils vivent dans leur quotidien, et souvent on leur propose de faire appel à un ergothérapeute, par rapport à l'aménagement du domicile pour qu'on leur donne des petits trucs : une poignée à la douche ou pour rentrer dans la baignoire, des petits trucs pour les toilettes pour s'asseoir, parce qu'ils ont de la peine à se relever. C'est des petits trucs, mais ça les aide déjà énormément, d'enlever les tapis, voilà, c'est des petits trucs. ». Ce qui est alors expliqué ici, c'est que certains éléments architecturaux peuvent être des obstacles dans le quotidien de la personne et si des adaptations sont faites, alors on peut parler de facilitateurs. Si l'on prend l'exemple de s'asseoir sur des toilettes : le fait de le faire, alors que l'on a des difficultés à se mobiliser est considéré comme un obstacle car la toilette est basse. Si on ajoute une poignée à laquelle la personne peut se tenir pour s'asseoir et se relever, alors on verra là un facilitateur. Cela signifie que la notion de handicap sera diminuée voire supprimée grâce aux adaptations mises en place. Autrement dit, il est possible d'aborder les changements éventuels

et d'éviter que les limitations physiques aient un impact sur la manière de vivre d'une personne dans son logement. Il est également intéressant de souligner que l'AS parle de « petits trucs » lorsqu'elle mentionne les aménagements à faire. On constate qu'elle ne cherche pas à faire de grandes modifications mais qu'elle s'attarde plutôt sur de petites choses.

En plus de devoir faire attention à certains éléments architecturaux, il est de mise de se questionner sur la localisation du domicile, en lien avec l'aménagement du territoire. Ce qui se fait également dans le service généraliste, comme nous le confirme Anna : « Je pensais par exemple quelqu'un qui aurait besoin d'aide pour un déménagement, de conseils ou autre, de regarder avec la personne : est-ce qu'elle a bien pensé à être dans un endroit où elle est un peu entourée, à pas être en montagne, dans un endroit... Pas être en montagne, pas forcément, mais dans un endroit perdu. Ou alors dans un endroit où il n'y a pas d'ascenseur. C'est des trucs un peu bête mais qui peuvent très très vite poser problème. ». Ici, on note plusieurs éléments à souligner au niveau de la localisation du logement de la personne. Premièrement, l'aspect de l'isolement est soulevé, ce qui pose la question des proches et des habitudes de vie. C'est-à-dire que l'AS prend en compte la localisation du logement en regardant si la personne va pouvoir rencontrer ses proches ou d'autres personnes susceptibles de faire partie de son entourage. Si le logement est à proximité de ceux de l'entourage de la personne, alors on pourra considérer que c'est un facteur de protection. Alors que si ce n'est pas le cas, ce sera un facteur de risque d'isolement. Deuxièmement, le fait que le logement soit situé dans un endroit « perdu » peut limiter l'accès à des prestations ou à des services. Plus l'accès sera difficile, plus cela sera un obstacle pour la personne et donc aura un plus grand impact sur sa vie et produira du handicap. Par contre, si la personne est capable de conduire et est en possession d'une voiture, l'accès au logement sera possible. Donc, le fait de pouvoir se déplacer à l'aide d'un véhicule est un facilitateur. Troisièmement, l'aspect de l'accessibilité à son propre logement est abordé. Par exemple, si une personne a des difficultés à se mobiliser et qu'elle vit au troisième étage sans ascenseur, elle aura tendance à rester chez elle et éviter de sortir pour ne pas avoir de difficultés à remonter. Cet élément architectural est donc non négligeable.

En ce qui concerne l'habitation et le logement, on remarque que services spécialisés et généraliste y font attention.

6.1.3 Les habitudes de vie : travail, assurances sociales et risque de licenciement

Les habitudes de vie comprennent les activités courantes et les rôles sociaux. Dans les activités courantes, on retrouve la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé et l'habitation (RIPPH). Dans les rôles sociaux, on parle des responsabilités, des relations interpersonnelles, de la vie associative et spirituelle, de l'éducation, du travail et des loisirs.

Le travail fait également partie des rôles sociaux. D'ailleurs, il en a été question lors des entretiens car c'est un aspect de la vie de la personne qui est souvent touché par l'apparition de la maladie. On parle alors d'assurance invalidité : « Et que si la personne travaille, il peut arriver, mais ce n'est pas systématique, qu'il faille déjà entrevoir des demandes auprès de l'assurance d'invalidité pour une réadaptation du poste de travail. » (Charlotte). C'est-à-dire que la déficience, créée par la maladie, provoque une incapacité dans les aptitudes de la personne. Cette incapacité, confrontée à l'environnement du travail, peut poser problème, être un obstacle et produire du handicap. La personne est alors, en difficulté voire en incapacité de travailler. Il faut envisager d'adapter le poste de travail de la personne de faire d'autres démarches telle qu'une demande de rente par exemple. Ces adaptations sont alors un facilitateur pour éviter que la personne soit en situation de handicap.

La maladie incurable dégénérative a donc un impact plus ou moins important sur le travail de la personne. Ceci signifie que les AS vont alors prendre cet aspect en compte. « On recherche déjà à savoir depuis quand, quel est le problème au travail, est-ce qu'il y a déjà eu des absences, est-ce qu'il y a déjà eu quelque chose ... avec l'AI, est-ce que vous avez déjà parlé du diagnostic avec l'employeur, Il y a aussi souvent des personnes qui ne veulent pas en parler parce qu'ils ont peur pour leur place de travail. » (Lisa). On voit alors que deux éléments sont soulevés. Tout d'abord, le fait de ne plus pouvoir faire son travail comme avant. Il y a donc un risque que cela ait un impact sur la productivité de la personne, ou cela peut aussi devenir dangereux si elle exerce un métier physique. Comme soulevé plus haut, des adaptations seront alors nécessaires et deviennent un facilitateur. Si celles-ci ne sont pas envisageables car elles ne sont pas réalisables par exemple, alors l'environnement du travail devient un obstacle qui met la personne en situation de handicap. Dans ce cas, il est possible qu'un licenciement ait lieu. Ce licenciement va alors remettre en cause les habitudes de vie de la personne, que ce soit au niveau des activités courantes ou des rôles sociaux. L'accompagnement des AS prend ici tout son sens. La manière de procéder dans cet accompagnement est discutée ci-dessous.

6.2 L'accompagnement

La question de l'accompagnement est centrale dans le travail social. Il est d'ailleurs clairement influencé par la posture adoptée par le ou la TS. Pour cette raison la deuxième sous-hypothèse s'oriente là-dessus : *Le ou la travailleuse sociale a tendance à adopter une posture professionnelle de sauveur et non une posture d'accompagnement.* Les catégories choisies pour vérifier cette sous-hypothèse sont la demande, la posture et l'approche utilisée.

6.2.1 Première étape : identifier la demande

Lorsque le ou la professionnelle rencontre la personne pour la première fois, un état des lieux ou bilan de la situation est fait, en écoutant la personne. De cette manière, il sera plus aisé de proposer les solutions adéquates à la personne sans en oublier. « Et on doit toujours se dire : on comprend la personne, l'analyse de la situation de la personne avec la personne est vraiment primordial. Nous, on propose aux gens de venir chez eux, comme ça nous on a une idée de comment ils vivent dans leur quotidien » (Charlotte). Cette manière de procéder se retrouve également dans les autres services : « Marie : Il faut faire le tour de la situation pour pouvoir avoir les informations adéquates ? – Lisa : Voilà. »

Pour faire ce bilan, Charlotte explique que : « On a un formulaire où on a noté toutes les prestations possibles, parce que de temps en temps j'en oublie peut-être une. Alors on fait un peu un bilan. Mais ce bilan on ne le fait pas tout le temps parce que y a des gens qui nous téléphonent en disant, vu qu'on fait des aides financières aussi, « ah ben j'ai besoin d'aide pour l'acquisition d'un véhicule. » Mais la demande porte que là-dessus ». La demande est donc importante pour la suite de l'accompagnement.

En effet, « après il faut avoir une connaissance des assurances sociales, du système, de ce qui existe. Mais en premier, c'est de comprendre où en est la personne, quelle est sa demande. Et après, le conseil est de dire : « voilà, il y a ça et ça qui existe. » » (Lisa). Si on parle ici de la demande, c'est parce que c'est effectivement, comme l'a mentionné Lisa, le point de départ d'un accompagnement. Or, pour pouvoir faire émerger cette demande, il faut d'abord écouter ce que la personne a à dire : « Conseil pour moi c'est dire : on prend la personne, on écoute où elle en est, ce qu'elle a comme préoccupations, questions, qu'est-ce qu'elle cherche, est-ce qu'elle a un besoin juste de savoir comment cela se passe une demande AI ? Est-ce qu'elle veut juste savoir comment acquérir un moyen auxiliaire ? Est-ce qu'elle veut, elle cherche un logement ? » (Lisa). Cette manière de penser se retrouve aussi bien dans les services spécialisés

que dans le service généraliste. Lorsque je pose la question de savoir comment l'AS met en place quelque chose pour la personne, la réponse est immédiate : « Alors en fonction de la demande, ça c'est clair » (Anna).

Le fait d'écouter quelle est la demande de la personne va alors permettre à l'AS de savoir quelles prestations proposer. L'accompagnement va ensuite être orienté en fonction de cette demande et de la manière de l'avoir perçue. « Ça dépend vraiment si la demande est spécifique à une prestation ou si c'est « le diagnostic m'arrive, qu'est-ce que je vais faire avec ça, comment est-ce que je vais faire avec ça. Je besoin que vous me renseigniez. » C'est vraiment deux entrées différentes » (Charlotte). On constate également que l'aspect du diagnostic, donc les facteurs personnels, sont pris en compte ici.

L'écoute va alors servir à identifier la demande pour pouvoir ensuite y répondre, mais pas uniquement. Il arrive que certaines personnes aient pour demande d'être écoutées : « Déjà faire du bien, d'écouter et d'entendre que pour eux c'est aussi difficile. » (Lisa). Le fait que quelqu'un puisse entendre ce qu'elles ou ils veulent partager peut être une demande en soi.

Un autre aspect aussi important que l'écoute dans la demande est la co-construction. Celle-ci va permettre un accompagnement adapté à la personne. Comme le dit Lisa : « Réfléchir ensemble « qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce qu'une annonce AI ? Est-ce que vous avez eu des absences au travail ? Est-ce qu'il faut la faire maintenant ? Est-ce que vous ne vous sentez pas prêt ? ». C'est déjà écouter où est la personne, est-ce qu'elle est prête à faire ... parce qu'il y a des personnes qui arrivent et qui n'ont juste pas envie d'entendre parler de l'assurance invalidité. Il y a des personnes avec qui il faut avoir beaucoup de tact et laisser parler la personne, essayer de comprendre un petit peu ce qui existe, peut-être de creuser, de dire peut-être « moi j'imagine, j'ai entendu » ou est-ce que ça pourrait être juste questionner, savoir... Des fois il n'y a pas tout qui vient au premier entretien. Il y a peut-être des questions qui restent en suspens ou alors 5 minutes avant la fin il y a peut-être sa problématique la plus pesante qui est abordée et on n'a pas vraiment le temps d'en parler. » On constate que le fait d'être à l'écoute et le fait de réfléchir ensemble, que l'on peut considérer comme de la co-construction, va permettre de trouver des solutions avec la personne.

D'ailleurs, Charlotte explique qu'au final, ce sont les personnes accompagnées qui choisissent : « On suggère, on informe les gens. C'est vraiment eux qui décident ce qu'ils veulent dans leur vie ou pas ». Cet avis est partagé, comme le confirme Anna : « C'est son choix. Je n'essayerais pas de convaincre. J'expliquerai, oui. ».

6.2.2 La posture

Comme expliqué au point 4.2, la posture est un tout. Ce tout est composé de la personnalité du ou de la professionnelle, de ses attitudes dans les relations ainsi que de la personne accompagnée. Yann Le Bossé avait décrit quatre postures professionnelles, dont trois à ne pas adopter.

Dans l'échantillon interrogé, les postures de policier et de militant ne sont pas adoptées car on pratique la consultation sociale. C'est-à-dire que dans ce genre d'accompagnement, la ou le TS n'a pas le rôle d'agent de contrôle ni celui de militer pour des changements.

Par contre, une posture qui pourrait être vite adoptée est celle du sauveur. Dans celle-ci, la personne accompagnée est passive. Elle n'a pas un rôle d'actrice mais attend de recevoir une prescription, comme chez le médecin.

Or, si l'on regarde tout d'abord dans quelle mesure la personne accompagnée est libre de ses choix, les intervenant·e·s sont clair·e·s. Charlotte nous dit que : « Les gens, ce que j'adore dans

ce travail, c'est qu'ils sont auto-déterminés. Dans les cours, vous avez appris à comprendre ce terme tellement important. Et avec ces personnes, c'est vraiment ça. Notre rôle consiste seulement à suggérer, proposer, à ouvrir leurs idées sur des possibilités mais ils ont une volonté de décider eux-mêmes de ce dont ils ont besoin qui est phénoménale. Donc on est très humble par rapport à ce que l'on peut leur proposer. » Donc, de son côté, nous apercevons que sa posture est plutôt celle du passeur où elle fait avec la personne en respectant ses choix. En termes de liberté de choix, Lisa tient le même discours : « On ne peut pas aller contre le gré de la personne atteinte. Il faut être clair, on est là en premier lieu pour les personnes, pour les proches mais on ne va jamais faire les choses au-delà de ce que les personnes demandent. ». Elle dit également que : « C'est toujours la personne qui doit prendre cette décision et qui doit mûrir cette décision et qu'elle doit être prête et être prise par elle-même. Souvent la première fois on donne les infos, on explique, on donne des supports en plus et des fois il y a un temps de réflexion et on en reparle et on est là. Après si elle veut faire ce pas-là, c'est souvent des procédures qui durent deux ans dans lesquelles il y a des périodes difficiles, il y a aussi des fois la communication avec les médecins, l'AI, des réseaux des fois, des mesures où ils doivent se soumettre à des mesures, c'est dur pour eux. Ils sont en plein doutes. Et là on est là. » Cela signifie alors que la personne fait son propre choix et en connaissance de cause après avoir eu les explications de l'assistant·e social·e. Anna a une pratique similaire et, en parlant de la personne: « C'est son choix. Je n'essayerais pas de convaincre. ». On peut déjà conclure ici que les trois professionnelles respectent la liberté de choix de la personne et par conséquent, adoptent une posture de passeuses.

En complément de cette liberté de choix, il est important de pouvoir proposer les prestations adaptées à la personne. Pour cela, les AS doivent alors connaître les différents systèmes dans lesquels elles et ils travaillent ainsi que de toutes les prestations auxquelles les personnes accompagnées peuvent prétendre, comme le dit Lisa : « Tout d'un coup, il y a d'autres besoins, des besoins plus pour le maintien à domicile, les moyens auxiliaires, vraiment cela peut être très très large. C'est peut-être aussi ça la difficulté ici. C'est vrai qu'il faut avoir une connaissance générale de tout ce qui existe du réseau ». Charlotte, elle, confirme en disant : « Donc je dirais que c'est vraiment notre regard, très polyvalent, avec nos outils en assurances sociales mais aussi nos connaissances aussi par rapport aux déplacements, aux véhicules, aux transports publics. Voilà on sait toutes les possibilités. Je ne sais pas, c'est vous amenez votre voiture chez le garagiste, vous entendez qu'il y a un bruit qui fait bizarre ou bien qui passe mal les vitesses, lui il sait faire son diagnostic. Et ben nous on fonctionne un petit peu la même chose en tant qu'assistantes sociales. »

Par exemple, il est nécessaire de connaître la législation concernant les assurances sociales, relevant du système juridique. « Et pis voilà, juste avoir peut-être cette connaissance des particularités de cette maladie, des fois ça fait juste du bien. Ça peut être parce qu'il y a une démarche AI et que ça ne va pas dans la bon sens et que ça risque d'être un refus et pis peut-être qu'on peut faire quelque chose. On peut l'aider, pour soutenir pour faire opposition ou aller dans le bon sens ou juste donner des pistes. Cela peut aussi être des problèmes financiers, peut-être un peu l'orienter plus loin. » (Lisa). On constate ici que les connaissances touchent le système socio-sanitaire des facteurs environnementaux du PPH, avec les particularités de la maladie et les assurances sociales et le système juridique avec le fait de faire opposition.

Ces connaissances vont servir à proposer aux personnes accompagnées les prestations dont elles pourraient bénéficier et elles sont exposées lors d'un entretien :

« Anna : Mais toujours je dirais au premier entretien, quelque chose que je fais en tout cas toujours, de prendre le flyers explicatif de ce que l'on fait et passer en revue toutes les possibilités. Que la personne soit au moins au courant de ce qu'elle peut demander. – M : Au

niveau des prestations ? – Anna : Oui. Du coup, elle est au courant et c'est à elle de dire : « c'est vrai que j'ai aussi ça comme problème, est-ce que vous pouvez m'aider à ce niveau-là ? ». » (Anna)

Donc la connaissance de tous les systèmes et prestations existants est un impératif dans le métier d'assistant ou assistante sociale qui va permettre d'adopter une posture de passeur.

Un autre aspect de ce travail qui permet d'adopter une posture d'accompagnement adaptée est le travail en réseau. Lorsque l'on accompagne une personne qui est atteinte de maladie incurable, on constate que plusieurs dispositifs peuvent être impliqués dans la situation. Tout d'abord, on retrouve le monde médical, avec par exemple, les médecins, infirmiers et infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeute, etc. Ensuite, on peut retrouver des partenaires comme un centre médico-social (CMS). Enfin, il est possible de rencontrer diverses associations comme par exemple un groupe de personnes atteintes de la même maladie.

La plus grande part du travail en réseau se fait avec les médecins. Tout d'abord, c'est elle ou lui qui va donner le diagnostic à la personne. Charlotte explique : « Alors, au niveau social, on intervient en général, soit au moment où la personne a été informée de son diagnostic par le spécialiste qui est au CHUV et qui voit que pour la personne c'est énorme de recevoir ce diagnostic-là et qui donne nos coordonnées. » Le premier contact qu'a la personne est avec le médecin, puis il peut la mettre en lien avec un service de consultation sociale. « Et souvent on dit, on essaie d'être meilleures au niveau du lien entre les médecins et nous. Pour que les médecins, plus rapidement, les orientent vers nous. Les médecins ne savent pas toutes ces prestations. On ne leur demande pas d'être des assistantes sociales. » (Charlotte). Privilégier ce lien avec les médecins est donc une nécessité pour que la personne puisse être accompagnée au niveau social.

Il existe également d'autres dispositifs qui peuvent être impliqués, la nature de ceux-ci dépend des besoins de la personne. La palette de prestations étant très large, il est important de connaître le réseau pour savoir à qui s'adresser. Lisa le confirme en disant : « Tout d'un coup, il y a d'autres besoins, des besoins plus pour le maintien à domicile, les moyens auxiliaires, vraiment cela peut être très très large. C'est peut-être aussi ça la difficulté ici. C'est vrai qu'il faut avoir une connaissance générale de tout ce qui existe du réseau ». Donc les possibilités de prestations sont très importantes et diverses. Par exemple, si la personne commence à avoir des limitations à cause des déficiences entraînées par la maladie, alors on peut faire appel à un ergothérapeute pour les adaptations du logement.

Pour le service généraliste, il est également important de mettre la personne en lien avec des gens spécialisés qui pourraient répondre aux éventuels besoins de cette personne : « Après il peut y avoir de l'orientation vers d'autres services plus spécialisés. Mais je dois dire qu'assez souvent, les personnes qui viennent nous voir connaissent déjà ces services. » (Anna). En effet, le fait de connaître les spécificités de la maladie est une particularité des services spécialisés. Celle-ci est très appréciée par les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative, comme l'indique Lisa : « Il y a une maladie... Et puis voilà, juste avoir peut-être cette connaissance des particularités de cette maladie, des fois ça fait juste du bien. ».

Un dernier élément soulevé qui peut indiquer quelle posture est adoptée par les AS, est la question de l'autonomie. Autrement dit, faire avec la personne et non à sa place. Lorsque l'on pose la question aux AS interrogées, les réponses ne sont pas si tranchées. Charlotte, elle, dit que : « C'est très délicat parce que quand les gens viennent. Et, comme je l'ai dit, c'est des gens auto-déterminés, surtout les Valaisans (rires). ... Ils sont maître de leur destin, vraiment, il ne faut pas aller s'immiscer dans des petites zones où ils n'ont pas envie qu'on aille. Donc on informe. On dit « Ben voilà, je sais que votre situation c'est ça, et c'est ça qui a été bénéfique,

etc. Je vous laisse y réfléchir. » Il ne faut pas faire à leur place, vraiment pas. Il faut vraiment. Mais par contre le besoin d'être informé est énorme. » Pour elle, il n'est pas question de faire à la place de la personne.

Par contre, les deux autres admettent qu'il n'est pas toujours possible de faire avec la personne et ce pour plusieurs raisons. Lisa explique : « Lisa : S'il y a une personne qui appelle, d'abord on donne les informations. Si elle veut faire la demande après on remarque assez vite si la personne va remplir soi-même le formulaire. Des fois les personnes remplissent elles-mêmes, elles ont juste envie d'envoyer une copie ou un scan avant d'envoyer pour qu'on jette un coup d'œil et qu'on dise ok c'est bon, juste pour les rassurer. Il y en a d'autres peut-être, s'il y a des personnes qui ont... des personnes qui ont de la peine avec la langue, avec la compréhension, à ce moment-là on fait avec. Cela dépend. – Marie : cela dépend de la personne ? – Lisa : On laisse faire le plus possible et s'il y a une demande concrète et justifiée de les soutenir, on fait. ».

Donc des facteurs comme la difficulté de compréhension sont pris en compte afin de savoir si l'on fait avec ou pour la personne. Un autre facteur mis en avant par Anna est l'état de santé de la personne accompagnée : « Evidemment que dans les cas où c'est possible, on essaie d'apprendre à la personne à faire elle-même pour qu'elle soit autonome. Mais, de fait, j'ai beaucoup de situations où, je pense surtout aux situations de suivis. Parce qu'on a des situations qu'on voit une fois pour une demande et les situations que l'on voit tous les mois par exemple, pour faire l'administratif, les paiements et voir si tout va bien, voir s'il y a un réseau autour et tout ça. Pour ces situations-là qu'on voit tous les mois, on voit avec les années très souvent une dégradation. »

Cette dégradation de la santé justifierait le fait de faire pour la personne et non avec. Cependant, Anna ajoute que : « Marie : En fait, en fonction de la dégradation de l'état de la personne ? – Anna : Et de sa demande aussi. Il y a en a qui veulent tout faire tout seul, il y en a qui, j'arrive, et qui me donne les choses et « faites ! ». ».

On constate que la liberté de choix, la connaissance des différents systèmes et prestations, le travail en réseau et l'autonomie sont mises en avant. Cela signifie alors que l'on va, dans la mesure du possible, rester dans une posture de passeur. Et, si ce n'est pas une possibilité, alors on va, en dernier recours, adopter celle du sauveur.

6.2.3 L'approche utilisée

Au point 4.3, nous avons montré que l'approche du développement du pouvoir d'agir pouvait être tout à fait indiquée dans l'accompagnement de personne atteinte de maladie incurable dégénérative. D'ailleurs, Lisa indique pratiquer cette approche : « le DPA, oui c'est important. Après ça dépend de la personne aussi. ». C'est la seule des trois personnes interrogées qui confirme l'utiliser.

La systémique aussi est utilisée par Lisa : « La systémique c'est sûr, c'est plus ou moins conscient, on est tout le temps dedans. Après je ne dirais pas que j'ai une formation plus approfondie pour faire des entretiens mais oui on fait toujours le tour de la situation, qui est autour, qui est le réseau. Quand il y a la maladie, il n'y a pas que la personne malade, il y a les enfants, le mari, le travail, il y a les parents, enfin il y a toujours un tout ». Elle précise cependant adapter l'approche utilisée en fonction de la personne accompagnée. Charlotte également, tout en spécifiant que c'est celle dont elle se sert le plus : « Systémique évidemment. Parce que le risque d'isolement social des personnes est énorme. Donc c'est sûr que la systémique c'est notre approche prépondérante. »

En ce qui concerne Anna, qui travaille dans un service généraliste, elle n'utilise aucune de ces approches : « Bon j'ai fait une formation en PNL il y a pas longtemps, donc j'utilise pas mal ça, c'est encore frais dans ma tête. Oui ça j'utilise pas mal, Sinon le reste, pas vraiment. »

Il est intéressant de constater que seule une professionnelle sur les trois interrogées dit utiliser cette approche qui pourrait être particulièrement adaptée dans un accompagnement de personnes atteintes de maladie incurable dégénérative.

Il est possible qu'elles utilisent certaines particularités de celle-ci alors qu'elles n'en ont pas conscience. En effet, lorsque Charlotte dit : « On suggère, on informe les gens. C'est vraiment eux qui décident ce qu'ils veulent dans leur vie ou pas. ». Elle reconnaît que la personne est experte de sa propre vie. Or, c'est une notion très importante du DPA.

7. Discussion des résultats

Maintenant que les différents éléments ressortis lors des entretiens ont été exposés, ils vont être discutés en revenant sur les hypothèses dans un premier temps puis en reprenant la question de recherche. Pour terminer ce point, les perspectives d'action qui pourraient être mises en place suite aux conclusions de cette recherche seront présentées.

7.1 Retour sur les hypothèses

Tout d'abord, il est utile de rappeler que dans ce travail, on retrouve une hypothèse principale : *« Le choix de la mesure se fait en fonction du positionnement par rapport au handicap ou déficience et par rapport à la posture inscrite dans la relation (aide ou accompagnement). »* Celle-ci est composée de deux sous-hypothèses qui font référence aux deux thèmes abordés dans cette recherche.

Nous aborderons tout d'abord le thème du handicap pour infirmer ou confirmer la première sous-hypothèse puis, le thème de l'accompagnement sera discuté dans le but de faire de même pour la seconde sous-hypothèse. Enfin, nous reprendrons celles-ci pour discuter de l'hypothèse principale et du résultat de notre recherche

7.1.1 La maladie incurable dégénérative et le handicap

Les personnes souffrant de maladie incurable dégénérative ne sont pas considérées comme des personnes en situation de handicap par les professionnel·le·s du travail social.

Comme expliqué dans le cadre théorique, la notion de handicap est illustrée par le processus de production de handicap. Celui-ci propose trois axes, soit les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. C'est la tension qui survient entre les facteurs personnels et environnementaux qui entrave les habitudes de vie. On retrouve alors dans chacune de ces dimensions des descripteurs qui sont alors des facilitateurs, soit des facteurs de protection ou des obstacles, soit des facteurs de risques. Ainsi, « un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels et un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. » (Réseau international sur le processus de production du handicap, s.d.) C'est alors sur ces facilitateurs et obstacles que les AS peuvent agir.

Pour revenir sur les résultats établis dans cette recherche, la discussion sera orientée en fonction de ces facilitateurs et obstacles. En effet, les différents axes et leurs descripteurs interagissent les uns avec les autres. Pour commencer, le diagnostic et l'acceptation de celui-ci sera abordé. Ensuite, nous nous intéresserons au logement et aux proches, puis nous parlerons du travail.

Le diagnostic et l'acceptation de la maladie

On remarque que l'acceptation de la maladie représente une grande partie du travail des services spécialisés. En effet, accepter la maladie signifie accepter les conséquences qui en découlent. Celles-ci touchent d'ailleurs de manière importante les facteurs personnels. La survenue de la maladie va modifier significativement les trois composants des facteurs personnels, soit le système organique, les aptitudes et les facteurs identitaires.

Tout d'abord, l'atteinte sur le système organique sera plus ou moins grande mais évolutive quand on parle de maladie incurable dégénérative. Par exemple, une personne atteinte de BPCO verra son système respiratoire atteint et cette atteinte deviendra de plus en plus importante au fil du temps. On passe alors de l'intégrité à la déficience. Pour cet aspect, on remarque les

services spécialisés ont l'avantage de connaître le type d'atteinte que les personnes rencontreront. Elles savent quels sont les systèmes ainsi que les aptitudes spécifiques qui risquent d'être touchés par une incapacité potentielle.

Ensuite, les aptitudes de la personne vont se modifier au fur et à mesure que l'atteinte sur le système organique grandit, autrement dit, en fonction la croissance de la déficience. Alors, la personne va passer, pour chacune de ses aptitudes, de la capacité à l'incapacité.

Puis, les facteurs identitaires de la personne seront affectés. Son histoire de vie va changer, ses valeurs seront remises en question. De plus, comme souligné par les AS, le projet de vie et les objectifs de vie de la personne sont réexaminés et il est possible qu'ils ne soient alors plus réalisables. La personne va alors devoir construire un nouveau projet de vie. Qui plus est, la maladie évolue au fil du temps. La personne va alors devoir sans cesse se réajuster et son identité va se construire en fonction de cela également.

On constate déjà que la maladie incurable dégénérative a un impact considérable sur la vie de la personne, et ce en ne prenant comme exemple que les facteurs personnels. Le fait que la maladie soit incurable signifie aussi que les pertes subies par la personne seront définitives. Il est donc réellement important de pouvoir offrir un accompagnement au niveau de l'acceptation de la maladie.

En plus de devoir accepter ces changements dans sa vie, la personne va aussi rencontrer des changements dans l'attitude des autres à son égard. En effet, elle présente un stigmate et pourrait être victime de discriminations. On est ici dans une rencontre entre les facteurs personnels d'une personne et son environnement, soit les autres, issus ou non de son réseau social. Ici, le fait que ses facteurs personnels se modifient va entraîner un changement sur le réseau social de la personne et sur le regard qu'on pose sur elle. Au final, cela va avoir un impact sur les habitudes de vie de celle-ci.

Comme il a déjà été énoncé dans l'analyse, seuls les services spécialisés prennent en compte l'aspect de l'acceptation de la maladie et du regard des autres. Le service généraliste ne semble pas avoir conscience de cette dimension. Cela pose alors question en ce qui concerne l'accompagnement des personnes. En effet, si la dimension personnelle n'est pas ou peu prise en compte, est-ce que l'accompagnement sera adapté à la personne ?

Les proches

Nous l'avons compris, les proches ont un rôle important dans la vie de la personne atteinte de maladie. Ils peuvent être des facilitateurs ou des obstacles.

Pour rappel, trois aspects en lien avec l'entourage ont été soulevés lors des entretiens, tout d'abord, l'épuisement des proches, puis, les encouragements des proches à ce que la personne malade prenne contact avec un service de consultation sociale et enfin l'absence de proches ou de compréhension face à la maladie et l'isolement.

L'épuisement des proches est une dimension qui est prise en compte. En effet, les changements que la personne malade peut rencontrer dans sa vie, déjà au niveau du corps, donc dans ses facteurs personnels, puis sur les autres axes qui constituent sa vie, va également affecter son entourage. Il est possible que le ou la proche va essayer lui ou elle aussi de limiter l'impact de la maladie sur le quotidien de la personne touchée. Dans ce cas, les proches sont alors vus comme des facilitateurs et cela réduit la production du handicap. Or, il ou elle n'a pas forcément les outils nécessaires pour s'occuper de la personne malade et pour cette raison, on retrouve des proches fatigués et impuissants. On verra ici leur incapacité à aider la personne malade comme

un obstacle. Ils ont donc besoin d'un soutien que les AS vont alors pouvoir offrir. En recevant un soutien, ils peuvent à nouveau jouer le rôle de facilitateur dans le PPH.

Que cela découle du fait qu'elles ou ils se sentent impuissant·e·s ou non, les proches peuvent aussi être celles et ceux qui motivent la personne à prendre contact avec un service de consultation sociale. En effet, cette démarche peut s'avérer difficile. Premièrement, parce que les personnes fréquentant un service social ne sont pas forcément bien vues de la société. On peut ici faire référence au stigmata dont souffrent ces personnes. Deuxièmement, car pour demander de l'aide, il faut admettre que l'on en a besoin et que l'on n'est plus capable de se débrouiller tout·e seul·e. Donc, il y a des obstacles qui rendent l'accès à la consultation sociale difficile. Le fait de ne pas se rendre dans ce genre de dispositif peut avoir des conséquences sur le quotidien de la personne malade. En effet, il est possible que la personne ne puisse pas bénéficier de prestations auxquelles elle aurait droit et ce uniquement parce qu'elle ignore leur existence. L'impact que cela aura sur la vie de la personne pourra ensuite se révéler producteur de handicap. L'encouragement de la ou du proche sur la personne pour initier une demande d'aide peut alors être perçue comme un facteur de protection dans le processus de production du handicap. Dans ce cas, on considère les proches comme facilitateurs.

Nous l'avons vu lors des entretiens, il est avéré que la personne atteinte de maladie incurable dégénérative a de grands risques de se retrouver isolée. D'ailleurs, plus elle va être isolée, plus elle sera en situation de handicap. On peut alors considérer l'absence d'entourage comme un obstacle. Si la personne malade était entourée, alors elle serait dans une situation de participation sociale, qui est à l'opposé de la situation de handicap.

L'absence de proche ou l'isolement de la personne peut être expliqué par plusieurs facteurs. Pour commencer, cela peut venir du fait que, comme mentionné au point 3.2.3, les contraintes de la société créent un certain rythme de vie qui peut être trop rapide pour une personne en situation de handicap. Ceci signifie que la personne en question aura un rythme de vie différent de celles dites valides. Dans ce cas, « nous limitons notre coprésence car elle est inefficace et source de suspicion » (Blanc, 2015, p. 60). Cet écart peut alors faire naître un éloignement des proches de la personne et la personne va se retrouver isolée.

Une autre cause potentielle d'isolement est l'image de contamination. Présentée au point 3.2.3, il existe une théorie qui explique que historiquement les personnes malades étaient mises à l'écart par peur de contamination et que cette peur est inconsciemment encore présente dans les esprits. Pour cette raison, les personnes atteintes de maladie incurables dégénératives seraient isolées.

Avec ces différents éléments, on se rend compte de l'importance du rôle de l'entourage pour limiter l'impact de la maladie dans le quotidien et donc être un facteur de protection pour éviter que la personne ne se retrouve en situation de handicap. De plus, il apparaît que tous les services interrogés prennent cette dimension en compte.

Le logement

Le logement a été un sujet abordé lors des entretiens. Pour rappel, il fait partie des facteurs physiques dans les facteurs environnementaux sur les niveaux micro ou personnel et méso, communautaire. Lorsque l'on aborde ce thème, deux idées ressortent.

Tout d'abord, on s'intéresse aux arrangements architecturaux. Confrontés aux facteurs personnels d'une personne malade, ils peuvent devenir des obstacles, ayant alors une incidence sur les habitudes de vie et produisant du handicap. Il est donc important de relever les arrangements architecturaux à aménager. Si des aménagements sont faits, alors ces arrangements peuvent devenir des facilitateurs. Comme dit en entretien, les AS, en se rendant

à domicile, peuvent constater ce genre d'obstacles et proposer des solutions, voire l'intervention d'une personne extérieure qui pourrait faire les aménagements nécessaires. Et à ce sujet, les AS du service généraliste et des services spécialisés travaillent de cette manière.

Ensuite, il est nécessaire de discuter de l'emplacement du logement. En effet, l'emplacement du logement peut être un obstacle dans plusieurs situations. Premièrement, si l'accès au logement est difficile, on va considérer que c'est un obstacle car la personne aura de la peine à s'y rendre et ne pourra peut-être pas avoir accès à certaines prestations. Deuxièmement, s'il se trouve dans un endroit isolé, avec peu de gens autour, cela peut représenter un obstacle. Si la personne habite loin de ses proches, alors elle sera potentiellement en situation d'isolement. C'est un facteur de risques. Celui-ci est pris en compte par les AS de tous les services interrogés.

On remarque que certains facilitateurs ou obstacles qui peuvent avoir plus d'importance que d'autres. Par exemple, la personne malade habite dans un endroit perdu, donc avec un accès difficile aux différentes prestations, ce qui implique que c'est un obstacle et qu'il y a plus de possibilité que le handicap survienne. Or, si cette personne vit à côté de ses proches qui peuvent la soutenir et donc être des facilitateurs, alors le problème de l'accès devient secondaire.

Le travail

Un aspect des habitudes de vie qui est sans conteste touché lors de l'apparition de la maladie est le travail. Comme mentionné au point 3.2.1, la maladie « altère ses capacités fonctionnelles, limite ses compétences sociales et relationnelles et réduit son autonomie dans le même temps où elle la rend dépendante. La maladie peut rendre déficient » (Blanc, 2015, p. 24). En altérant les capacités fonctionnelles de la personne, les aptitudes de la personne sont limitées et le fait que celles-ci soient confrontées aux facteurs environnementaux impacte le travail de la personne. En effet, qu'il soit intellectuel ou manuel, les conséquences physiologiques de la maladie vont demander des adaptations, des ajustements dans les aménagements architecturaux voire un changement complet. Par exemple, une personne qui a des limitations au niveau physique et ne peut plus exercer comme auparavant va peut-être devoir faire une demande auprès de l'AI. Si le poste de travail de la personne peut être adapté, alors on va considérer qu'il fait partie des facilitateurs. À partir du moment où ce n'est pas possible, il va être un obstacle et contribuer à la production du handicap.

7.1.2 L'accompagnement

Le ou la travailleuse sociale a tendance à adopter une posture professionnelle de sauveur et non une posture d'accompagnement.

L'accompagnement ici est abordé avec trois thèmes, la demande, la posture et l'approche utilisée par les professionnel·le·s.

La demande

Les différentes formes d'accompagnement ont été présentées dans le cadre théorique de ce travail. Il avait été mentionné qu'en ce qui concerne les similarités, on remarque qu'« elles sont toutes fondées sur une dimension relationnelle forte et l'idée d'un cheminement en commun (processus, développement séquentiel dans le temps) » (Paul, 2004, p. 51). Le processus évoqué ici commence, suite à la prise de contact, par un bilan de la situation et la demande. Il est nécessaire, comme vu dans les entretiens, de faire le bilan de la situation pour comprendre ce qui est le plus adapté à la personne. En plus de ce bilan, la demande de la personne est prise en compte. Pour faire émerger cette demande, il est important d'écouter la personne qui vient. Il a été clair, lors des entretiens, que cette écoute est primordiale pour les professionnelles.

Pour faire suite à l'écoute de la demande, la co-construction de la solution est pratiquée dans tous les services. Co-construire permet tout d'abord de reconnaître que la personne est experte de sa propre vie. En effet, l'AS ne prescrit pas de solution toute faite mais l'élabore avec la personne en étant au même niveau. De plus, le fait de faire avec la personne permet de mettre en avant ses compétences, de lui redonner un certain pouvoir d'agir (LeBossé, 2007). Co-construire va également mettre l'AS « dans une posture de créateur, d'inventeur de solutions ponctuelles pour des situations uniques » (LeBossé, 2007, p. 8). Le ou la professionnelle va alors devoir se montrer inventive. Le fait de co-construire est pratiqué dans tous les services.

La posture

Au niveau de la posture, il est clair que les AS interrogées n'adoptent ni une posture de militant, ni celle du policier. Par contre, on peut se poser la question de savoir si elles sont toujours dans une posture de passeur ou s'il leur arrive d'être dans une posture de sauveur. Or, l'une des professionnelles travaillant dans un service spécialisé ne l'adopte pas ce qui n'est pas le cas pour les deux autres personnes interrogées.

Le fait d'adopter la posture du sauveur comporte quelques risques au niveau de l'accompagnement. En effet, Le Bossé parle de pratiques dommageables. Parlons tout d'abord de l'infantilisation, où l'intervenant·e accompagne la personne comme si celle-ci n'avait aucune compétence. Or, le fait de maintenir cette liberté de choix limite cette pratique. Ensuite, une stigmatisation peut aussi être faite dans le sens où la personne atteinte de maladie incurable dégénérative serait vue par le ou la professionnelle uniquement en fonction de son état de santé. Puis, on retrouve la double victimisation : « devant la frustration de ne pas parvenir à éradiquer le problème, il y a parfois la tentation de blâmer les personnes pour les difficultés qu'elles rencontrent » (LeBossé, 2016, p. 37). Cette pratique pourrait être présente car les TS pourraient se sentir impuissants dans cette situation. En effet, il n'y a pas de guérison possible vu que la maladie est incurable. Pour finir, il y a l'hyperdéterminisme qui implique que la personne n'a pas la capacité de changer. Or, vu que la maladie est incurable et dégénérative, un changement positif ne sera pas possible au niveau de l'état de santé. A noter qu'il n'y a pas uniquement cette dimension à prendre en compte, comme vu dans le processus de production du handicap.

Or, on constate qu'en réalité, lorsqu'une personne a des difficultés à faire les choses pour elle, que ce soit parce que son état de santé l'entrave dans les démarches ou parce qu'elle a des difficultés de compréhension, on aura plutôt tendance à faire à sa place. Il faut cependant être attentif à éviter les pratiques dites dommageables. De plus, il faut rappeler que le devoir des travailleurs et travailleuses sociales est « d'encourager les changements permettant aux êtres humains de devenir plus indépendants, et ce aussi à l'égard du travail social. » (AvenirSocial, 2010, p. 6). Et, si l'on fait à la place de la personne, alors il sera difficile de tenir cet engagement.

Qui plus est, selon les principes du développement du pouvoir d'agir, il ne faut pas oublier que toute personne peut apprendre de son expérience. Faire à la place de celle-ci veut aussi dire que l'on ne prend pas du tout en compte cette notion et on aura tendance à prescrire quelque chose à la personne. De ce fait, la co-construction ne sera pas pratiquée. Ce qui engendre comme conséquence de ne pas reconnaître que la personne est experte de sa propre. Cela signifie aussi que l'on pense que la personne n'a pas les capacités ni les compétences d'être autonome. Donc, la posture adoptée est ici celle du sauveur. Ne pas reconnaître le pouvoir d'agir d'une personne peut avoir des conséquences sur celle-ci, comme par exemple finir par penser qu'elle n'a effectivement pas de compétences. Cela ne la rendra que plus dépendante, et ce malgré le fait que l'un des devoirs du TS est de rendre la personne autonome.

Afin d'être dans une posture d'accompagnement, comme nous l'avons constaté dans les données recueillies, il est également important d'avoir des connaissances sur tous les systèmes

et les prestations existantes. De cette manière, on pourra conseiller au mieux la personne avec des prestations qui seront adaptées à sa situation. Au final, mieux ces prestations sont connues, plus l'accompagnement proposé sera adapté à la personne.

Une autre dimension prise en compte par les AS de tous les services interrogés est l'interaction entre les différents systèmes. Pour cette raison, le travail en réseau est indispensable. Par exemple, le médecin oriente la personne vers un certain service ou vice-versa. De même que pour les services généralistes qui orientent la personne vers un service spécialisé.

L'approche utilisée

Il est intéressant de relever que seule une personne sur les trois interrogées parle de développement du pouvoir d'agir. Pourtant, comme nous l'avons vu plus haut, cette approche pourrait être indiquée dans l'accompagnement de personnes souffrant de maladie incurable dégénérative. Or, même si elle n'est pas mentionnée, on retrouve dans les données recueillies, des indications qui laissent penser que les personnes utilisent en partie cette approche sans forcément s'en rendre compte. Tout d'abord, lorsque l'on parle de co-construction mais aussi lorsque il est précisé que la personne fait elle-même ses choix. Elle est vue comme experte de sa propre vie, ce qui est l'un des principes de cette approche.

7.1.3 Hypothèse et sous-hypothèses

Si l'on revient sur les sous-hypothèses formulées, voici le résultat obtenu après l'analyse des données recueillies lors de la recherche sur le terrain.

Par rapport à thème du handicap, on ne peut ici confirmer directement la sous-hypothèse suivante :

Les personnes souffrant de maladie incurable dégénérative ne sont pas considérées comme des personnes en situation de handicap par les professionnel·le·s du travail social.

En effet, il faut y apporter une nuance. Pour que ces personnes soient considérées comme en situation de handicap, il faut démontrer que les professionnelles prennent en compte les trois axes du processus de production du handicap et réfléchissent en termes de facilitateurs et d'obstacles. Or, on se rend compte que du côté du service généraliste, ce n'est pas le cas. On constate que seules les habitudes de vie et les facteurs environnementaux sont pris en compte. Cela nous amène alors à penser que les situations des personnes sont examinées en occultant tout ce qui fait de la personne qui elle est. Ces services ne considèrent alors pas les personnes atteintes de maladie incurable dégénératives comme en situation de handicap.

En revanche, dans les services spécialisés, on prend en compte les trois axes et l'on travaille sur les obstacles et facilitateurs. Cela permet alors d'infirmer l'hypothèse et de relever qu'ils considèrent effectivement ces personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne la seconde sous-hypothèse, sur la posture d'accompagnement, il n'est pas non plus possible de répondre sans apporter une nuance :

Le ou la travailleuse sociale a tendance à adopter une posture professionnelle de sauveur et non une posture d'accompagnement.

Nous pouvons constater que sur les trois professionnelles interrogées, une personne n'adopte pas la posture du sauveur. En effet, elle laisse la liberté de choix à la personne et elle ne fait pas les choses à sa place. Elle considère réellement la personne comme experte et actrice de sa propre vie. Pour les deux autres, une travaillant dans un service généraliste et l'autre dans un service spécialisé, la réponse est plus nuancée. C'est-à-dire que dans la mesure du possible,

elles ont également une posture d'accompagnement mais ce n'est pas toujours le cas. Elles y ont mis des exceptions avec qui elles ont plutôt une posture de sauveur. Ces exceptions, selon elles, justifient cette posture par leur incapacité à faire pour elles-mêmes.

Avec ces éléments, on peut maintenant nuancer l'hypothèse principale :

Le choix de la mesure se fait en fonction du positionnement par rapport au handicap ou à la déficience et par rapport à la posture inscrite dans la relation (aide ou accompagnement).

Comme nous l'avons vu, tous les services ne considèrent pas la personne atteinte de maladie incurable dégénérative comme en situation de handicap. Or, cela signifie qu'une dimension, soit les facteurs personnels, est, dans ce cas, laissée de côté. La mesure sera alors choisie en fonction du positionnement par rapport au handicap, c'est-à-dire en fonction des axes pris ou non en compte. Cependant, le fait d'occulter un axe va avoir pour conséquence de choisir une mesure qui n'est pas forcément adaptée à la personne.

La mesure est également choisie en fonction de la posture adoptée par le ou la professionnelle. Par contre, cela signifie que si la personne est dans une posture de sauveur, alors la mesure ne sera pas adaptée à la personne ou du moins ne favorisera pas son autonomie. Dans cette posture, il y a un risque que la personne ne soit pas reconnue comme experte de sa propre vie. C'est la ou le TS qui sait ce qui est bon pour la personne. Donc la mesure ne sera pas forcément adaptée.

Avant de conclure, il est important de relever que le mot « mesure » ne convient pas ici. En effet, lorsqu'il a été abordé dans les entretiens, il n'a pas fait sens. Il y avait beaucoup de résistance chez les personnes interrogées. Une hypothèse est que le mot mesure fait référence à une exigence, dans le sens où ce mot est utilisé plutôt dans les centres médico-sociaux (CMS) et que la notion de contrainte est présente. Or, nous avons pu constater que la liberté de choix était importante pour les personnes interrogées. Il aurait alors été plus approprié de parler de conseil. On pourrait alors reprendre l'hypothèse de cette manière :

Le choix du conseil se fait en fonction du positionnement par rapport au handicap ou à la déficience et par rapport à la posture inscrite dans la relation (aide ou accompagnement).

De cette manière, la terminologie est plus adaptée.

7.2 Retour sur la question de recherche

Comment et quelles mesures les travailleurs et travailleuses sociales mettent en place pour limiter au maximum l'impact de la maladie sur la vie de la ou de la patiente ?

Pour limiter l'impact de la maladie sur la vie de la personne, il y a un certain processus qui est mis en place.

Dans un premier temps, lors de l'analyse de la situation, tous les axes du PPH sont abordés et pris en compte. C'est-à-dire que les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie de la personne sont discutés et pris en compte dans le bilan de la situation. Ce bilan est fait lors de la première rencontre, le ou la professionnelle étant dans l'écoute de la personne.

Dans un deuxième temps, la personne et le ou la professionnelle co-construisent une solution sur mesure pour la personne. C'est-à-dire que la personne, après avoir exposé sa demande et fait un bilan avec l'AS, va alors se voir proposer différentes prestations qui pourraient être adaptées à sa situation. Ensuite, elle est libre de choisir si la ou les prestations lui conviennent et si elle veut faire les démarches pour les obtenir.

Dans un troisième temps, cette solution est mise en application.

Voici le processus qui s'avèrerait adapté pour limiter au maximum l'impact de la maladie sur la vie de la personne car il prend en compte la situation de la personne dans sa globalité. De plus, la personne est reconnue experte de sa propre vie et cela va permettre de co-construire une solution complètement adaptée aux besoins et à la demande de la personne. Or, on a constaté que ce processus été utilisé dans les services spécialisés mais que du côté des services généralistes ce n'était pas le cas car la personne n'était pas considérée comme en situation de handicap.

Dans le recueil de données, nous avons pu remarquer l'importance de la collaboration avec le monde de la santé. La question que je me pose à présent est de savoir dans quelle mesure les professionnel·le·s du travail social ont la possibilité de travailler en réseau avec le monde médical.

7.3 Perspectives d'action

En partant du constat que le service généraliste ne prend que peu ou pas en compte la dimension des facteurs personnels (PPH) dans la situation de la personne malade, il paraît judicieux de travailler là-dessus. Pour ce faire, une journée sur le thème du PPH et des maladies dégénératives incurables pourrait être organisée. La matinée de cette journée serait consacrée au PPH, avec une ou deux conférences sur le sujet. L'après-midi, des ateliers seraient animés par différents services spécialisés dans l'accompagnement de personnes atteintes de maladie dégénérative incurable. Ils parleraient de leur pratique et des spécificités des maladies qu'ils connaissent en proposant des exercices pour les participants.

Toujours suivant ce constat, une autre idée qui pourrait être appliquée est d'ajouter un cours sur le processus de production du handicap dans le tronc commun de première année de travail social à la HES-SO. En effet, les étudiant·e·s en service social n'ont pas de cours sur ce modèle. Cela pourrait leur être utile car cela permettrait que tous les axes du PPH soient pris en considération et travaillés dans des situations de handicap. L'accompagnement de ces personnes pourra alors être plus complet et plus adapté à cette population.

Au niveau de l'accompagnement, il a été relevé que la notion de liberté de choix n'était pas toujours respectée et que les professionnelles, dans certaines situations, pouvaient adopter la posture de sauveur. Pour éviter que cela arrive, il serait intéressant de proposer des séances d'analyse de pratique ou d'intervision sous l'angle du DPA. Celles-ci auraient lieu une fois par mois dans le cadre de la HES-SO et accueilleraient toutes personnes intéressées. Elles seraient animées par une personne formée dans l'analyse de pratique et le DPA. Cela pourrait alors devenir un espace d'analyse et d'échanges de pratiques.

Pour que les professionnel·le·s travaillant dans des services généralistes puissent connaître les différentes maladies incurables dégénératives et où orienter les personnes qui en souffrent en cas de besoin, des newsletters mensuelles pourraient être envoyées. Chaque mois, elles parleraient d'une maladie différente. On pourrait y retrouver quels impacts la maladie a sur les différents axes du PPH. De cette manière, cela inviterait la création d'une réflexion chez les professionnel·le·s qui reçoivent occasionnellement cette population en entretien.

8. Bilan

Nous arrivons au terme de ce travail et un bilan va nous permettre de conclure celui-ci. Tout d'abord les limites de ce travail vont être exposées. Ensuite, les observations et les remarques retirées de cette expérience seront présentées, puis, mon évolution professionnelle et pour terminer, mon évolution personnelle au cours de cette recherche seront abordées.

8.1 Les limites de ce travail

Une première limite que nous pouvons relever est celle du nombre de personnes interrogées. En effet, il est difficile de dire que les manières de faire sont représentatives de tous les services de consultations sociales car uniquement trois personnes ont été questionnées. L'échantillon étant limité à trois personnes, on ne peut généraliser ces résultats.

Une deuxième limite rencontrée se situe au niveau du choix des personnes interrogées. Même si je ne donnerai pas plus de détails sur le service généraliste, je peux dire qu'il reçoit des personnes ayant au moins une caractéristique commune. De ce fait, la population rencontrée n'est pas assez large pour que cela ne pose pas de barrière à l'analyse et aux résultats.

Ensuite, lors des entretiens, l'une des questions posées portait sur le choix de la mesure. Or, le mot « mesure » a fait résistance la première fois que j'ai posé la question. Il est intéressant de le relever car cela montre une réticence à l'utilisation de ce mot. On peut donc se questionner là-dessus. Selon les conversations, le mot plus approprié serait celui de « conseil ». Je fais l'hypothèse que le mot « mesure » renvoie à une prise en charge plutôt de type de l'aide social, avec une notion de contrainte. Cette notion semble alors ne pas s'appliquer pour professionnel-le-s travaillant avec des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative. Est-ce parce que les contraintes liées à la maladie sont tellement importantes ? Est-ce plutôt une question institutionnelle ? Est-ce lié à la vision du travail social par les professionnel-le-s du domaine ? Est-ce que la mesure est vue comme une intervention ponctuelle alors que le conseil se rapporte plutôt à l'accompagnement ? Quoi qu'il en soit, le fait d'avoir utilisé ce mot, non seulement pour une question mais également pour l'hypothèse principale est problématique. En effet, il ne serait pas adapté au type d'accompagnement offert par les professionnelles interrogées. Il faudrait alors, comme expliqué plus haut, transformer le mot « mesure » en « conseil ».

8.2 Perspectives de recherche

Dans cette recherche, il a été constaté que ces maladies produisent des déficiences et du handicap et les manières d'accompagner la personne qui en souffre ont été abordées.

Lors de la rédaction de ce travail, de nombreux questionnements ont émergé. Tout d'abord, en menant des recherches sur la littérature concernant la maladie incurable dégénérative, je me suis rendue compte que le choix des mots était très important. En effet, en inscrivant « maladie » dans les différents moteurs de recherche, les documents qui étaient proposés portaient uniquement sur le côté médical, ce qui ne m'était pas réellement utile. En revanche, en utilisant le mot « handicap », les résultats concernaient presque uniquement le monde social. Je pense qu'il serait intéressant de se questionner sur l'emploi du vocabulaire dans les différents domaines travaillant avec l'humain et sur la manière dont il peut scinder une prise en charge. Est-ce qu'avoir un vocabulaire commun favoriserait une prise en charge pluridisciplinaire ? Est-ce que le travail en réseau pourrait être optimisé avec le développement d'un langage commun ?

Dans ce travail, on a reconnu l'utilité et l'importance du modèle du PPH. Ce modèle pourrait être utilisé dans d'autres domaines que celui du handicap physique. On pourrait par exemple parler de handicap social, relatif à l'isolement, ou encore de handicap financier par rapport à des problèmes de précarité. Cependant, il ne semble pas être appliqué dans ces domaines. Est-ce que le PPH est applicable dans d'autres domaines du travail social ? Si oui, de quelle manière et par qui ?

8.3 Evolution professionnelle et personnelle

Aujourd'hui, je me rends compte de l'ampleur qu'a pris cet apprentissage de la recherche. En effet, je voyais toujours cette étape comme quelque chose de flou et je pense que je ne réalisais pas les progrès que j'ai pu faire car j'avais de la difficulté à prendre du recul par rapport à ce travail. Avec le peu de recul que je peux avoir aujourd'hui, je vois une certaine évolution.

Premièrement, je souhaite souligner le travail fait au niveau de la réflexion. Lorsqu'il a fallu présenter un pré-projet, avec une idée de la thématique de recherche. Je me souviens alors avoir de nombreux questionnements, ce qui aurait représenté une dizaine de travaux de bachelor. Or, il m'a fallu choisir un de ces thèmes et m'y tenir. Pour moi, ce ne fut pas aisé car j'avais un peu tendance à m'éparpiller dans mon raisonnement. Grâce aux discussions avec ma directrice de travail de bachelor et aux lectures que j'ai pu faire, j'ai pu réduire et focaliser mes réflexions sur la thématique de ce travail. Je pense qu'à présent je saurais comment faire pour me limiter à un certain sujet.

Deuxièmement, j'ai vraiment participé au processus de recherche que j'ai pu découvrir, même si je ne m'en rendais pas compte au début. D'ailleurs, cela me permet maintenant de faire des liens entre les concepts, la théorie et mes observations.

Troisièmement, j'ai rencontré plusieurs difficultés lors de ce travail. Tout d'abord, la prise de contact a été compliquée pour moi. En effet, je n'étais pas à l'aise avec le fait de demander à des professionnelles de m'accorder de leur temps en sachant qu'elles ont certainement beaucoup de travail. Pourtant, j'ai reçu un très bon accueil. C'est par la suite que j'ai réalisé que le fait de faire une recherche portant sur leur travail pouvait aussi leur être utile. Ensuite, au niveau de la planification, j'ai dû réajuster mon programme à plusieurs reprises. Je n'avais pas pris en considération des éléments de ma vie personnelle prévus et non prévus qui ne m'ont pas laissé autant de temps que ce que je pensais. De plus, le temps de ma deuxième formation pratique, j'étais trop prise par celle-ci pour pouvoir avancer comme prévu ce travail. Puis, j'ai fait face à une difficulté à laquelle je ne m'attendais pas. Lorsque j'ai mené les entretiens ou en faisant des recherches, j'ai ressenti des résonances. Or, je ne m'attendais réellement pas à ressentir ce que j'ai ressenti. Du coup, je les ai apprivoisées et maintenant je suis mieux préparée pour les gérer quand elles apparaissent. Pour terminer, au fil de ce travail, j'avais l'impression de ne plus voir ce que j'avais écrit et de ne plus pouvoir y réfléchir. Tout était flou et clair en même temps et j'ai perdu de vue la destination de cette recherche. Or, le fait d'en parler avec d'autres personnes, comme ma directrice de travail de bachelor, mes amis et mes collègues, m'a permis de remettre mes pensées à leur place et d'y voir plus clair.

Quatrièmement, le fait de mener cette recherche m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances. De cette manière, je peux adapter ma pratique professionnelle. Par exemple, je ne connaissais pas le PPH et je peux à présent réfléchir avec ce schéma. Je me suis rendue compte qu'il était utile même si la personne n'était pas malade. On peut en effet parler de handicap social ou en lien avec la situation financière.

Pour conclure, je peux terminer en disant que je suis très sensible à la thématique des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative et que ce travail m'a apporté beaucoup au niveau

personnel comme professionnel. De plus, j'ai fait la rencontre de professionnelles passionnées et engagées dans leur travail dont j'ai été très admirative.

9. Bibliographie

- ANDADPA. (s.d.). *Le développement du Pouvoir d'Agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*. Consulté le juillet 5, 2018, sur Approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir individuel et collectif: http://www.andadpa.fr/?page_id=17
- AvenirSocial. (2010). *Code de déontologie du travail social en Suisse*. Berne: AvenirSocial.
- Blanc, A. (2015). *Sociologie du handicap*. Paris: Armand Colin.
- EASSW. (2014). *Définition Internationale du Travail Social*. Consulté le août 18, 2017, sur Global social work: <https://www.eassw.org/language/francais/>
- EMERA. (s.d.). *Concept insitutionnel*. Consulté le juillet 7, 2018, sur Fondation Emera: <https://www.emera.ch/fondation/concept-institutionnel-50.html>
- Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Larousse. (s.d.). *Dictionnaire de français*. Consulté le août 16, 2018, sur Larousse: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/_handicap/38988
- LeBossé, Y. (2007, mai 5). *L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible?* Consulté le juin 3, 2017, sur ANAS: https://www.anas.fr/L-approche-centree-sur-le-developpement-du-pouvoir-d-agir-une-alternative-credibile_a524.html
- LeBossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire*. Editions Ardis.
- Mucchielli, R. (1966). *L'entretien de face à face dans la relation d'aide*. Montrouge: ESF Editeur.
- OMS. (1946). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin, 22 juillet 1946*. Consulté le juin 24, 2017, sur Organisation Mondiale de la Santé: <http://www.who.int/about/mission/fr/>
- OMS. (s.d.). *Le handicap*. Consulté le août 9, 2018, sur Organisation Mondiale de la Santé: <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*. Paris: L'Harmattan.
- Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement: Repères méthodologiques et ressources théoriques*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Réseau international sur le processus de production du handicap, R. (s.d.). *Modèle de développement humain - processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Consulté le juin 10, 2017, sur RIPPH: <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>
- Rey-Debove, J., & Rey, A. (2006). *Le nouveau Petit Robert de la langue française 20017*. Paris: LeRobert.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Edition du Seuil.
- RIPPH. (s.d.). *Concepts-clés du MDH-PPH précisions*. Consulté le septembre 13, 2018, sur Réseau international sur le processus de production du handicap: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap*. Louvain-la-Neuve: de Boeck.

10. Annexes

10.1 Guide d'entretien

Comment et quelles mesures les travailleurs sociaux et travailleuses sociales mettent en place pour limiter un maximum l'impact de la maladie sur la vie du patient ?

Hypothèses :

- *Les personnes souffrant de maladie incurable dégénérative ne sont pas considérées comme des personnes en situation de handicap par les professionnel·le·s du travail social.*
- *Le ou la travailleuse sociale a tendance à adopter une posture professionnelle de sauveur et non une posture d'accompagnement.*

Le choix des mesures se fait en fonction du positionnement du TS par rapport au handicap (en fonction de la façon de considérer la personne malade incurable) ou à la déficience et en fonction de la posture du TS inscrite dans la relation (aide ou accompagnement)

Quelles mesures mettez-vous en place lorsque vous travaillez avec des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative ?

- * Comment choisissez-vous ces mesures ?
 - Quels sont les critères retenus pour le choix de la mesure ?
 - En fonction de quoi ces critères sont-ils choisis ?
 - Tenez-vous compte de la maladie ?
 - Tenez-vous compte des habitudes de vie de la personne ?
 - Tenez-vous compte de l'environnement de la personne ?
 - Pouvez-vous me décrire le processus utilisé lorsque vous faites le choix de la mesure ? autrement dit, quelles sont les étapes pour choisir ces mesures ?
 - La personne est-elle partie prenante du choix ?
 - Si oui, comment ?
 - Comment évaluez-vous la mesure ?
 - Que se passe-t-il si la mesure est un échec ?
 - Comment déterminez-vous que la mesure est un échec ?

Comment faites-vous émerger les besoins de la personne ?

- * Avez-vous tendance à faire avec la personne ou pour la personne ?
- * Si la personne a une autre vision des choses que vous, (insatisfaite du suivi ou encore pas d'accord avec la mesure), comment réagissez-vous ? Est-ce que vous la poussez à accepter la mesure ?
 - Cela dépend-t-il du stade de la maladie de la personne ?

Quelles approches/outils avez-vous pour habitude d'utiliser ?

10.2 Lettre informative

Travail de Bachelor sur l'accompagnement des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative

Réalisé par Marie de Chastonay, étudiante à la HES-SO//Valais Wallis

Information destinée aux personnes participant à l'étude

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma formation à la HES-SO//Valais Wallis, j'entreprends mon travail de fin d'étude de Bachelor en m'intéressant à la manière dont les personnes atteintes de maladie incurable dégénérative sont accompagnées par les assistantes et assistants sociaux.

Votre point de vue m'intéresse particulièrement car vous travaillez avec cette population. Cette rencontre a pour but de discuter de votre pratique. Il ne s'agira pas de juger ce que vous mettez en œuvre mais de comprendre de quelle manière vous accompagnez ces personnes.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

Cet entretien sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Ces enregistrements seront détruits dès la fin de l'étude.

En acceptant de participer, vous allez signer un formulaire qui confirmera votre accord. Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions sans vous en justifier.

Les données recueillies serviront uniquement à cette recherche et vos données personnelles ne seront pas divulguées. Je m'engage à ne pas citer votre institution et à protéger votre anonymat.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

10.3 Formulaire de consentement

Travail de Bachelor sur l'accompagnement des personnes atteintes de maladie incurable dégénérative

Formulaire de consentement pour les personnes participant à l'étude

Le ou la soussigné·e

- Certifie participer de son plein gré à ce travail de fin d'étude
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe
- Est informé·e sur le fait de pouvoir interrompre à tout instant sa participation à ce travail de fin d'étude
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé·e que les enregistrements seront détruits dès la fin de l'étude

Le ou la soussigné·e accepte de participer à ce travail d'étude

Date :

Signature :