

Assistance sociale et pédagogique pour les handicapés aux États-Unis et Loi pour l'autonomie et l'assistance des personnes handicapées au Japon

Mariko ITO, Takeshi MATSUSHI

Université nationale de Yokohama, Faculté d'Éducation et de sciences humaines, Département
d'étude sur l'invalidité

Objet de la recherche

La Loi pour l'autonomie et l'assistance des personnes handicapées au Japon est entrée en vigueur en avril 2006. L'objectif de cette nouvelle loi est de fournir une assistance aux personnes souffrant de déficiences mentales lors de leurs recherches d'emploi, de déplacer l'assistance de base du domaine d'aide publique vers le système d'assurance, et d'apporter un soutien aux personnes présentant des troubles ainsi qu'à leur famille afin qu'elles deviennent autonomes.

Aux États-Unis, l'administration Clinton a lancé en 1996 une réforme de l'assistance sociale de grande envergure sous le slogan *the end of welfare as we know it* (« mettre fin au système actuel »). Sous l'impulsion de cette nouvelle politique américaine basée sur le principe *welfare-to-work* (« l'insertion par le travail »), certaines des nations les plus avancées en termes d'assistance sociale en Europe et en Scandinavie ont alors commencé à introduire de nouvelles réformes d'aide sociale visant à soutenir l'offre d'emplois aux personnes atteintes de divers handicaps. Le Japon ne fait pas exception à cette tendance globale puisque la Loi pour l'autonomie et l'assistance des personnes

handicapées s'est largement inspirée de la philosophie *welfare-to-work*. Cette recherche a pour objet d'identifier, d'exposer et d'étudier les problèmes actuels de la Loi pour l'autonomie et l'assistance des personnes handicapées, et la façon dont ces individus sont traités au Japon, via une analyse parallèle de l'histoire et du contexte du traitement des handicapés mentaux aux États-Unis, depuis toujours basé sur le principe *independent spirit* (« esprit d'indépendance »).

Résultats et analyse

L'histoire de l'aide sociale et du système éducatif aux États-Unis pour les personnes atteintes de divers handicaps a été marquée par une évolution du statut de ces individus : d'abord considérés comme des « saints », ils sont ensuite devenus des « fardeaux pour la société », des « individus devant bénéficier d'une éducation spécialisée pour devenir productifs », des « individus impossibles à éduquer », une « menace pour la société en raison de leur association à la délinquance et d'autres problèmes divers », le « problème de la nation d'un point de vue eugénique », des « individus pouvant être éduqués et travailler » et enfin des « individus représentant un fardeau pour leur famille ». Les

personnes atteintes de handicaps ainsi que leurs parents n'ont jamais bénéficié d'un statut social stable aux États-Unis, en raison de l'opinion changeante de la société les concernant, une volatilité due aux variations des conditions sociales et économiques à travers diverses générations. Le sentiment de culpabilité et le stress psychologique éprouvés par la famille sont alors ressentis comme un fardeau. Malgré les critiques dénonçant les traitements parfois inhumains qui ont été signalés dans certains établissements spécialisés ainsi que les protestations actives émanant de mouvements pour la défense des droits civiques et diverses associations de parents, le nombre d'individus placés dans des institutions a atteint des records dans les années 60 et 70. Aussi contradictoire que cela puisse paraître, cette tendance a démontré le rôle d'échappatoire joué par ces institutions, d'une part pour les familles souffrant du préjudice et de l'aliénation sociale dont elles étaient victimes à l'époque, mais également pour les personnes handicapées, en les libérant d'un sentiment d'échec personnel et de la pression excessive exercée par leurs parents. La théorie révolutionnaire prônée par l'eugénisme, le principe de coefficient intellectuel ainsi que le concept de normalisation ont à l'époque été accueillis avec enthousiasme par la société. Cependant, les principes de base de cette philosophie étaient tels qu'ils pouvaient très facilement être mal interprétés ce qui, à de nombreux égards, fournissait une excuse parfaite pour les dirigeants, génération après génération, pour déformer la vérité. Alors que la fermeture progressive des institutions spécialisées était considérée comme le signe du succès croissant des mouvements pour la défense des droits civiques et des mouvements de normalisation, cette tendance était en réalité simplement motivée par des réductions budgétaires.

Après la disparition de nombreux établissements spécialisés aux États-Unis, les conditions de vie des personnes handicapées se sont détériorées notamment en raison de mauvais traitements et de l'absence de lieux d'habitation adéquats. Ainsi, ces personnes n'ont souvent pas eu d'autres choix que de retourner dans une institution ou de rester dans le foyer familial, en raison parfois de l'insuffisance de personnel dans de nombreuses institutions et du niveau médiocre de la qualité des services offerts.

Selon la définition de l'État providence faite par Mr. Andersen (1999), les États-Unis sont une nation libérale où l'on favorise avant tout les efforts individuels et les solutions commerciales offertes aux problèmes sociaux. Le Japon quant à lui associe conservatisme et libéralisme, en se concentrant sur son système d'assurance et sur le familialisme. La Loi pour l'autonomie et l'assistance des personnes handicapées au Japon, incarnée par un système d'assurance, confère aux personnes handicapées ainsi qu'à leurs parents des responsabilités parfois très lourdes. Cette facette conservatrice du système social au Japon est contrecarrée par des mesures plus libérales, notamment l'octroi d'une assistance et d'une aide sociales en fonction des besoins plutôt que des droits, les avantages sociaux associés au travail, l'étude des salaires afin d'appliquer des exonérations et l'utilisation de services assortis de contrats individuels. En raison de certaines similarités entre ce système et celui mis en place aux États-Unis, le Japon risque d'être confronté aux mêmes problèmes dont souffrent actuellement les États-Unis. Les aspects de la Loi pour l'autonomie et l'assistance des personnes handicapées au Japon qui suscitent l'inquiétude des observateurs sont les suivants : premièrement, il ne s'agit pas d'un système personnalisé étant donné que l'assistance est fournie en fonction de

la classification des niveaux de handicap, chaque personne handicapée se voyant automatiquement attribuer un niveau de handicap. L'objectif ultime du système étant de faire des handicapés des travailleurs rémunérés, l'aide et l'assistance accordées sont destinées à la formation, et à ce titre, présentent des contraintes de temps. Ce type de système peut donner lieu à des comportements autoritaires de la part des équipes et représentants du service envers les bénéficiaires des aides. Bien que la participation de personnes souffrant de handicaps aux activités de la communauté, notamment aux activités récréatives, soit recommandée, cette initiative n'est pas considérée comme essentielle pour que de telles mesures soient mises en place. Deuxièmement, les contributions sociales sont payées sur une base journalière. Ce format de paiement limite la quantité d'argent reçue par les structures de soutien, qui sont alors obligées de réduire leurs frais de personnel. Le système *fulltime conversion* (« conversion à plein temps ») favorise le recrutement de travailleurs à temps partiel, qui reçoivent une faible rémunération, ce qui génère des problèmes inquiétants d'égalité des services : en effet, ce dispositif entrave l'embauche de personnes spécialisées et intéressées par le bien-être des handicapés mentaux, et la qualité des soins prodigués peut en pâtir. Le manque de personnel ainsi qu'une baisse de la qualité des services offerts résultant de la réduction des frais de personnel représentent des problèmes graves également aux États-Unis. Troisièmement, le placement dans une structure d'aide et son type sont déterminés par le niveau de handicap de chaque individu. Par conséquent, les personnes reconnues comme souffrant de légers troubles mentaux sont renvoyées dans leur famille. Or, c'est une erreur que de croire que la société est toujours le « meilleur allié » des personnes handicapées.

L'environnement idéal pour la personne handicapée peut être, comme le souligne Mr. Zigler (1986), un centre d'assistance dans lequel elle recevra un traitement humain. En effet, si on laisse les personnes handicapées évoluer en dehors d'une structure de soutien, sans auparavant établir un système d'assistance adéquat au sein de la communauté, les personnes atteintes de déficiences mentales pourront souffrir de maltraitements ou être victimes / auteurs de violence. Or, le système actuel pâtit d'un manque total de support social pour les personnes atteintes d'une déficience mentale légère qui vivent et travaillent dans la communauté. En outre, à la fin des années 1800, aux États-Unis ainsi qu'au Japon, le handicap mental était associé à la criminalité, et nous devons tout faire aujourd'hui pour bannir définitivement ce type de conception erronée de notre système de pensée.

Bibliographie

- Steven Noll & James W. Trent Jr. (Eds.), *Mental retardation in America: A Historical Reader*. New York University Press, New York. 2004
- K. Charlie Lakin and Ann P. Turnbull (Eds.), *National Goals and Research for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. American Association on Mental Retardation. 2005
- Cøsta Esping-Andersen, *Social Foundation of Postindustrial Economies*. Oxford University Press. 1999
- Edward Zigler and Robert M. Hodapp, *Understanding mental retardation*. Cambridge University. 1986