



**HAL**  
open science

## Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observations de terrain

Jean-Yves Barreyre, Clotilde Bouquet, Patricia Fiacre, Yara Makdessi, Carole Peintre

### ► To cite this version:

Jean-Yves Barreyre, Clotilde Bouquet, Patricia Fiacre, Yara Makdessi, Carole Peintre. Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observations de terrain. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2008, 2 (1), pp.65-81. 10.1016/j.alter.2007.10.002 . hal-04846211

**HAL Id: hal-04846211**

**<https://hal.science/hal-04846211v1>**

Submitted on 18 Dec 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



ELSEVIER  
MASSON

Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)



ALTER, Revue européenne de recherche  
sur le handicap xxx (2007) xxx–xxx

Alter

Article original

# Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observations de terrain

## Cost of social participation for disabled people. Comments from case studies

Jean-Yves Barreyre\*, Clotilde Bouquet, Patricia Fiacre,  
Yara Makdessi, Carole Peintre

*CEDIAS, délégation ANCREAI, Île-de-France, 5, rue Las-Cases, 75007 Paris, France*

Reçu le 7 mai 2007 ; accepté le 10 octobre 2007

### Résumé

L'article propose une réflexion sur la construction, par des personnes ayant des incapacités, d'une qualité de vie, en fonction de leurs propres projets mais aussi des conditions environnementales et des méthodes et stratégies mises en œuvre par elles-mêmes et/ou d'autres acteurs. La réflexion s'appuie sur des recherches menées entre 2005 et 2007 par l'équipe et dont l'objectif commun est de comprendre comment les acteurs « font avec » leurs propres conditions de vie et dans quelles mesures ils sont à même de « faire bouger les lignes », « intervenir » dans cette construction de la participation sociale. Ces expériences de terrain ont mis en évidence des informations précieuses sur les conditions de vie des adultes ayant des incapacités mentales dans le milieu « ordinaire » et les analyses décrivent la manière dont se fait la rencontre des personnes en situation de handicap mental avec l'espace social commun, ainsi que les savoir-faire en apprentissage au vivre ensemble. Ces recherches ouvrent de nouvelles perspectives, notamment l'évolution des représentations des personnes par elles-mêmes et par les professionnels du social et les transformations de l'action médicosociale qu'elle suppose ; d'un travail social « passeur » entre un milieu spécialisé et un milieu ordinaire à un travail social médiateur dans l'espace social commun.

© 2007 Publié par Elsevier Masson SAS pour l'Association ALTER.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [creai@creai-idf.org](mailto:creai@creai-idf.org) (J.-Y. Barreyre).

URL: <http://www.creai-idf.org> (J.-Y. Barreyre).

23 **Abstract**

24 This article gives an insight into the way disabled people build a quality of life. It takes into consideration  
25 personal goals of disabled people, their environmental conditions, and also the methods and strategies they  
26 themselves or/and other relevant actors use. The analysis relies on research conducted between 2005 and  
27 2007, which aimed at a better understanding of the way concerned people cope with their own conditions  
28 of life, and the extent to which they are able to “move the borders”, or intervene in the construction of their  
29 social participation. Grounded on practical observation, the research provides valuable data on how mentally  
30 disabled adults manage to live in the “common” social environment (i.e. non institutional environment), and  
31 how they learn to develop solutions to meet with “ordinary” (i.e. abled) people, and live with them. These  
32 findings open up new research perspectives. A promising one is the study of the evolution of both the disabled  
33 self-representations and the representations held about them by social workers, and the subsequent changes  
34 such an evolution induces into the medicosocial action. Indeed, it seems that we are witnessing a shift from  
35 a social work that focuses on moving disabled people out of a specialised environment into the common  
36 one, to a “mediating” social work embedded in the “ordinary” social sphere.

37 © 2007 Publié par Elsevier Masson SAS pour l'Association ALTER.

38 *Mots clés* : Participation sociale ; Milieu ordinaire ; Milieu spécialisé ; Accompagnement à la vie sociale ; Santé  
39 mentale ; Handicap

40 *Keywords*: Social participation; Common environment; Specialised environment; Social support; Mental health;  
41 Disability; Handicap

43 « *Vivre une vie entièrement privée, c'est avant tout être privé de choses essentielles à une*  
44 *vie véritablement humaine (...). La privation tient à l'absence des autres ; en ce qui les*  
45 *concerne, l'homme privé n'apparaît point, c'est donc comme s'il n'existait pas.* » Hannah  
46 *Arendt, Condition de l'homme moderne, 1958.*

47 La réflexion présentée dans cet article s'inscrit dans un programme de recherches démarré  
48 en 2006 par notre équipe sur la participation sociale des personnes handicapées portant plus  
49 particulièrement sur « le coût de la participation sociale » des personnes en situation de handicap.  
50 Ce programme rejoint un projet de recherche international coordonné par le groupe de recherche  
51 canadien handicap, évolutions conceptuelles et applications (GRHECA) sur « les participations  
52 sociales des personnes ayant des incapacités ».<sup>1</sup>

53 L'objet de la réflexion est la construction, par des personnes ayant des incapacités liées à  
54 des déficiences mentales et/ou psychiques et vivant en milieu ordinaire, d'une qualité de vie, en  
55 fonction de leur propre projet, des conditions environnementales et des méthodes et stratégies  
56 mises en œuvre par elles-mêmes et/ou d'autres acteurs.

57 Nous posons comme postulat de départ que la participation sociale à la vie de la cité est une  
58 construction sociale qui repose sur un travail sociétal particulier. La construction repose à la  
59 fois sur la manière dont les échanges s'établissent entre les personnes ayant des incapacités et  
60 d'une part, les professionnels des institutions médicosociales qu'elles quittent et d'autre part, les  
61 citoyens qu'elles rejoignent.

62 Nous avons été particulièrement attentifs, dans les recherches conduites, aux activités sociales  
63 ouvrant sur (ou participant à) l'exercice de leur citoyenneté par la participation sociale :

<sup>1</sup> Chef de projet : Patrick Fougeyrollas, centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRS), Canada.

Pour citer cet article : Barreyre, J. -Y., et al., Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observations de terrain, ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap (2007), doi:10.1016/j.alter.2007.10.002

- 64 ● les relations régulières avec la famille ;
- 65 ● les voisins ;
- 66 ● les connaissances ou les amis ;
- 67 ● la fréquentation d'activités de loisirs ;
- 68 ● la participation à un club sportif ;
- 69 ● d'une association culturelle ;
- 70 ● des rencontres culturelles ;
- 71 ● des amicales de locataires ;
- 72 ● des groupes de réflexion ;
- 73 ● des groupes de formation ;
- 74 ● des organisations politiques ;
- 75 ● l'exercice de mandat politique ou de délégation collective, etc.

76 Notre recherche vise à comprendre comment les acteurs « font avec » leurs propres conditions  
77 de vie et dans quelle mesure ils sont à même de « faire bouger les lignes », « intervenir » dans  
78 cette construction de la participation sociale.

79 Une des hypothèses de notre travail est que l'aspiration des personnes en situation de handicap  
80 à vivre dans l'espace social commun transforme les pratiques d'accueil et d'accompagnement  
81 médicosociales : d'un travail social médiateur entre la personne handicapée et « le milieu ordi-  
82 naire », on passe à un travail de médiation dans le social (un travail du social) entre groupes  
83 d'acteurs aux capacités différentes.

84 Les différentes observations de terrain réalisées dans le cadre de ces recherches ont montré que  
85 le fait de travailler dans une entreprise « ordinaire » ou de vivre dans un logement personnel ne  
86 suffisent pas aux personnes ayant des incapacités pour considérer qu'elles exercent leur citoyen-  
87 neté comme tout autre membre de « l'espace social commun ». <sup>2</sup> En effet, voter, s'exprimer, avoir  
88 des activités de loisir, partir en vacances, se déplacer, sont des formes de participation sociale  
89 qui, pour les personnes ayant des incapacités, peuvent nécessiter une médiation complexe. Cette  
90 médiation ne se limite pas à un accompagnement physique favorisant l'adaptation des personnes  
91 handicapées à l'environnement, ce que nous appelons le travail social médiateur, mais exige un  
92 véritable travail de médiation dans le social. Vivre dans le « monde ordinaire » ne suffit pas à vivre  
93 une « vie ordinaire ».

#### 94 **Cadre d'analyse : conditions et formes de la participation sociale des personnes ayant** 95 **des incapacités**

96 Avec la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des  
97 personnes handicapées du 11 février 2005, la France se rapproche de l'adoption du principe  
98 « universaliste » (Bickenbach, Chatterji, Badley & Üstün, 1999) qui considère les situations de  
99 handicap comme faisant partie intégrante de la condition humaine. Une société qui adopte ce  
100 principe doit en toute logique concevoir toute politique, quel que soit son objet (l'emploi, le  
101 logement, la culture, la ville), en prenant en compte les différentes situations de vie dont les  
102 situations de handicap, transitoires ou pérennes.

103 Une situation de handicap, telle que l'appréhendent les approches internationales et notam-  
104 ment l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à partir de la classification internationale du

<sup>2</sup> Pour reprendre l'expression utilisée par Stiker (1999).

fonctionnement (CIF), est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et les caractéristiques des environnements dans lesquels elle vit. Elle se manifeste par des difficultés, voire des incapacités à réaliser les activités quotidiennes, sociales, citoyennes accessibles aux membres de la formation sociale à laquelle elle appartient.

Les politiques de lutte contre les discriminations visent à proposer à chacun des membres d'une société un traitement équitable et donc, en l'occurrence, un traitement qui permette aux personnes en situation de handicap d'avoir accès comme les autres membres aux différents domaines d'activités participant de son bien-être social comme la santé, le travail, l'éducation, le logement, etc. Cela suppose une société accessible et des comportements et attitudes des autres membres non discriminatoires. Dans cet objectif, la politique de compensation cherche à répondre aux surcoûts liés au handicap pour accéder à ces divers domaines d'activités : les réponses possibles de compensation sont de l'ordre des aménagements contextuels (logement, véhicule, poste de travail), de l'aide technique, humaine ou animale, du soutien de la personne ou de ses aidants, de l'accompagnement, de la formation ou de l'éducation, etc.

Cependant, un milieu de vie accessible et des handicaps compensés, s'ils permettent la réalisation d'activités choisies, ne suppriment pour autant ni les déficiences motrices, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, ni les inégalités sociales dont **Mormiche (2001)** montrait qu'elles étaient particulièrement présentes dans les résultats de l'enquête nationale handicaps – incapacités – dépendance (HID) réalisée en 1998 à 2000. L'enquête montrait, par exemple, qu'un quart des personnes de 20 à 59 ans déclarant au moins une déficience ne partait jamais en vacances (contre 10 % pour la même tranche d'âge sans déficience). Elle confirmait également qu'il est plus difficile pour les personnes handicapées de nouer ou d'entretenir des relations hors du cercle familial (**Roussel & Sanchez, 2003**).

Les personnes déficitaires, dans un milieu de vie ordinaire habité par des personnes dans leur grande majorité non déficitaires, ont à faire avec les inégalités capacitaires qui ne manquent pas d'apparaître lorsque les membres sont en relation les uns avec les autres ; des normes ou des moyennes se mettent en place dans les échanges du quotidien :

- les échanges verbaux ;
- les corporels ;
- les scripturaux ;
- les gestes de travail ;
- les signes consensuels ;
- les langages vernaculaires.

Des supports conversationnels se construisent localement, des rituels d'entraide, de dons et contre-dons aménagent les rencontres et forment la matière du liant social, que celui-ci crée ou pas du lien social plus pérenne que l'expérience du simple croisement ou de l'attente obligée à plusieurs (ascenseurs, arrêts de bus, files d'attente, etc.).

Ces savoir-faire ou ces « arts de faire » (**De Certeau, 1980**) du quotidien sont nécessaires, même dans un milieu social ouvert, accueillant, pour rompre l'isolement de tous les jours et sont souvent la ou les premières marches d'une reconnaissance par les autres et d'une acceptation dans des réseaux multiples de voisinage, de connaissances, de loisirs et de participation sociale. Ces savoir-faire qui rompent l'isolement dans la sphère privée (**Arendt, 1958**) font souvent partie du chemin vers la citoyenneté et participent à s'extraire, au moins en partie, de la représentation du « corps déficient » et de l'espace liminaire (**Blanc, 2006**), entre exclusion et inclusion, un interstice d'isolement ou de malaise.

Les stratégies pour ce faire sont multiples, pas toujours efficaces et pas toujours à la hauteur de ce que pourraient en attendre leurs auteurs, mais elles peuvent être perfectibles et parfois mieux appropriées dans tel ou tel contexte.

Il convient donc, pour comprendre ces situations, de différencier :

- les conditions nécessaires pour vivre au quotidien dans l'espace social commun et qui font appel à des capacités et des compétences minimales (savoir se déplacer, effectuer un travail, habiter un logement, etc.) ;
- les formes multiples de participation sociale qui construisent des formes particulières de relations sociales avec les autres, nécessitant un engagement plus ou moins formalisé qui fait lien dans l'intersubjectivité. La présence de personnes handicapées dans des espaces sociaux communs implique ou suscite des attitudes plus ou moins formalisées (par exemple, les modes d'accueil dans les entreprises...) chez les « membres ordinaires du monde ordinaire ». Ces attitudes peuvent aller de la compassion au rejet en passant par l'expression de la peur, de la gêne ou au contraire de l'aisance à côtoyer des personnes handicapées. Ces dernières doivent composer avec ce panel d'attitudes spécifiques vis-à-vis de leur état ou statut de personne handicapée pour avoir accès à l'espace social commun. En cela, l'arrivée de personnes handicapées dans l'espace social commun génère des relations sociales inédites qu'elles doivent la plupart du temps initier en inventant des stratégies, soit pour faire oublier leurs « incapacités », soit pour les faire accepter.

La complexité de la mise en place de ces relations sociales inédites rend fréquents la solitude et l'isolement des personnes en situation de handicap. Le travail sociétal initié par les personnes ayant des incapacités, quand il se réalise, n'aboutit pas forcément à une « sociation », c'est-à-dire une « relation sociale (dans laquelle) la disposition de l'activité sociale se fonde sur un compromis d'intérêts motivé rationnellement (...) ou une coordination d'intérêts motivée de la même manière », ni à une « communalisation », lorsque des individus ont le sentiment d'avoir en commun certaines qualités et « qu'ils orientent mutuellement d'une manière ou d'une autre leur comportement » (Weber, 1971, p. 41). La rencontre n'aboutit pas toujours à un croisement de ce Schutz (1987, p. 31) appelait leurs « perspectives temporelles ».

Quels sont les facilitateurs et les obstacles qui dans l'environnement (y compris l'environnement humain) interviennent dans cette construction sociale de la participation à la vie de la cité pour des personnes ayant des incapacités, cantonnées jusqu'alors à vivre dans un milieu spécialisé ?

Comment, face à la nécessité de réaliser un travail sociétal particulier, une personne ayant des incapacités peut-elle garder une maîtrise de ses choix de vie, de ce que Sen (2000) appelait la « capacité », « la réalisation des buts et des valeurs qu'une personne a des raisons de poursuivre, qu'ils soient en rapport ou pas avec son propre bien-être ? » (Barreyre, 2007).

### Méthodologie : une réflexion qui se nourrit d'observations empiriques

Les observations de terrain qui illustrent le propos sont tirées de nos travaux de recherche empirique et notamment de deux études récentes (Délégation ANCREAI Île-de-France, 2006, 2007). Les diverses observations recueillies sur le terrain émanent de techniques de recueil de données complémentaires :

- de saisie de parcours biographiques ;
- de récits événementiels ;
- de corpus d'opinions et représentations ;
- d'évaluation de situations individuelles, basée sur une grille inspirée de la classification internationale du fonctionnement (Barreyre & Peintre, 2006).

Bien que partant de problématiques et de méthodes d'observation différentes (Encadré 1), ces expériences de recherche ont fait ressortir le « coût du milieu ordinaire » pour les personnes rencontrées, coût assumé, choisi en quelque sorte au regard de l'autre alternative que serait le retour au « foyer spécialisé » ou au domicile parental.

La première étude (2005–2006) avait pour objectif de faire le bilan de 30 années d'activité d'un institut médicoprofessionnel (IMPro)<sup>3</sup> en répondant à ses interrogations au regard des missions et des objectifs d'insertion professionnelle qu'il se fixe, sur le devenir de ses anciens élèves, tant du point de vue du parcours professionnel que de leurs conditions de vie et de leur bien-être (au sens où leurs besoins et attentes sont satisfaits). Le questionnement portait également sur les facteurs qui déterminent ces trajectoires de vie et qui peuvent expliquer, notamment leur grande diversité (parcours linéaires ou chaotiques, passage d'un milieu de travail ordinaire au secteur protégé, épisodes dans le secteur psychiatrique, etc.). Enfin, un des axes de ce bilan des 30 années d'activité visait également à comprendre l'impact et le sens des apprentissages proposés à l'IMPro et des valeurs qu'il tente de transmettre sur ces situations de vie (notamment pour les anciens élèves pour lesquels la formation n'a pas débouché sur une insertion professionnelle). Pour atteindre les objectifs de l'étude, une meilleure connaissance et compréhension des histoires de vie des anciens élèves permettait de mieux adapter l'accompagnement proposé par l'IMPro, que ce soit dans ses actions de formation et d'apprentissage que dans la préparation et le suivi des orientations (professionnelles ou non). Cette connaissance des parcours et des situations actuelles des personnes a permis de collecter des données fort utiles pour comprendre les stratégies de vie en milieu ordinaire et les obstacles et facilitateurs rencontrés par les personnes.

La deuxième étude (2006–2007) a accompagné la première année de fonctionnement d'un service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés mentaux (SAMSAH)<sup>4</sup> ayant décidé de quitter le foyer d'hébergement pour vivre dans un logement personnel.

L'objectif de l'étude était d'une part, d'observer et d'analyser, auprès de ces personnes en situation de handicap mental – travaillant dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) et ayant fait le choix de sortir de l'internat – en quoi un accompagnement par un SAMSAH permet de mener à bien le projet de vie à domicile ; et d'autre part, de repérer et d'identifier les attentes et besoins de l'usager, pour optimiser l'accompagnement qui lui est proposé dans ses choix de vie. L'observation s'est appuyée sur un travail avec les professionnels du SAMSAH et des rencontres avec les usagers et leurs représentants légaux. La démarche a tenu compte de la manière dont les demandes d'accompagnement sont repérées et de la façon dont la situation de vie actuelle des usagers est évaluée. Les entretiens avec les personnes elles-mêmes, à différentes

<sup>3</sup> Les instituts médicoprofessionnels (IMPro) assurent auprès de jeunes en situations de handicap et en fonction d'un projet personnalisé, des services de soins, d'accompagnement éducatif, de formation préprofessionnelle et d'orientation médicosociale et professionnelle.

<sup>4</sup> Institués par le décret du 11 mars 2007, les SAMSAH sont des services d'accompagnement à la vie sociale (assistance et accompagnement aux actes essentiels de l'existence et à la vie sociale comme les relations avec la famille, l'entourage, l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle). Ils sont constitués d'équipes pluridisciplinaires à la fois médicales, paramédicales et socioéducatives, réalisant des accompagnements dans la cité en incluant des soins ambulatoires.

### **Encadré 1: Problématique et méthodologie des deux études de terrain**

#### **(1) L'étude sur les parcours des anciens élèves d'un I'MPro sortis au cours des 30 dernières années.**

**Méthodologie mise en œuvre.** Dans un premier temps, une base de données a recensé les 336 parcours de vie des élèves ayant bénéficié à un moment de leur vie d'un accueil à l'I'MPro. L'analyse de ces 336 parcours a servi dans un deuxième temps à tirer un échantillon de 12 situations représentant la diversité des devenir professionnels et personnels des anciens élèves. Pour chacun de ces 12 parcours typiques, nous avons rencontré les personnes elles-mêmes, un professionnel connaissant leur parcours et une personne proche de leur vie actuelle (un proche, un employeur, etc.). Les discours recueillis complètent et étayent les éléments de parcours décrits chronologiquement, en interrogeant les manières dont les personnes ont habité ces trajets de vie et les façons dont elles ont vécu et/ou organisé leur qualité de membres de telle ou telle formation sociale (tels que les organisations de travail ou les milieux de vie).

**Outils utilisés.** Les données ont été rassemblées à partir des dossiers administratifs de l'I'MPro, des connaissances des professionnels et des structures partenaires de l'établissement (comme les ESAT, les foyers, les mairies, etc.) et à partir du recueil de la parole des anciens élèves comme celle de professionnels de l'I'MPro.

#### **(2) L'étude de suivi de la première année de fonctionnement d'un service d'accompagnement pour adultes ayant un handicap mental (SAMSAH).**

**Méthodologie mise en œuvre.** Il s'agissait d'observer trois temps de l'installation du SAMSAH : le démarrage de l'accompagnement, la situation six mois plus tard et la situation à la fin de la première année. Décrire ces trois temps, en interrogeant la personne handicapée et l'équipe pluridisciplinaire, a servi à évaluer les points forts et l'adéquation de ce mode d'hébergement pour un public présentant des caractéristiques et des attentes diverses et spécifiques. Deux approches complémentaires ont été appliquées : une évaluation de la situation des personnes recueillie par une grille en début et en fin d'étude ; et une analyse de discours des personnes ayant des incapacités, des représentants légaux et de l'équipe du SAMSAH à partir d'entretiens individuels et collectifs.

**Outils utilisés.** La grille utilisée pour évaluer la situation des personnes au moment de l'étude repose sur le principe de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en mai 2001). Elle a recueilli les niveaux de réalisation dans les activités de tous les domaines de la vie. Chaque activité est analysée dans le cadre des environnements (physiques, sociaux, familiaux, institutionnels, etc.) pour comprendre ce qui fait obstacle ou ce qui facilite cette réalisation ; elles sont mises en regard de ce que souhaite ou ce qu'attend la personne, afin d'orienter les actions à mettre en œuvre.

Les entretiens individuels menés avec chaque usager au début puis à la fin de l'étude ont décrit les attentes de la vie en « milieu ouvert » (souhaits, désirs, appréhensions, etc.) et une autoévaluation de l'expérience vécue 12 mois plus tard, les changements éventuels, les évolutions, les adaptations, etc. Les entretiens collectifs menés avec l'équipe d'accompagnement au début, à mi-parcours puis à la fin de l'étude ont aidé à comprendre l'évolution et l'adaptation du projet de vie à l'expérience de vie à demeure. Enfin, l'entretien proposé en fin d'étude à chacun des cinq parents et représentants légaux a permis d'évaluer les motivations, les craintes et le type de participation de ces derniers.

étapes de leur installation et leur mode d'habiter en logement personnel ont permis là encore de collecter des informations intéressantes ce cadre d'analyse.

### Les coûts et contraintes du milieu ordinaire

La différence la plus marquante entre les personnes rencontrées se situe dans la distance qu'elles établissent avec le milieu spécialisé : nombre d'anciens élèves de l'IMPro n'ont plus eu de contacts avec celui-ci depuis des années ou entretiennent des contacts sporadiques, alors que les « usagers » du SAMSAH, même s'ils vivent aujourd'hui dans un logement personnel, sont encore fortement liés à la structure d'origine qui les emploie, voire organise leurs loisirs. Cela peut être attribué au niveau de dépendance institutionnelle des seconds. En effet, avant la loi du 2 janvier 2002 qui, en France, instaure ou officialise le libre choix de vie et jusqu'à la création des services d'accompagnement médicosociaux à domicile, la destinée des personnes vivant en foyer d'hébergement était difficilement envisageable hors du milieu spécialisé. Elles étaient censées y passer une partie importante de leur vie. Le caractère récent de leur sortie du foyer d'hébergement explique en partie les liens étroits qu'elles continuent à entretenir avec l'établissement médicosocial. À l'inverse, la durée de présence à l'IMPro est nécessairement limitée dans le temps et correspond à une période transitoire. Cela explique également en partie l'éloignement des anciens élèves de l'IMPro.

Néanmoins, les analyses du discours, tant des professionnels que des personnes passées par les deux établissements, montrent que la distance établie avec le milieu spécialisé semble être également déterminée par les perceptions des professionnels à l'égard des personnes avec des incapacités et réciproquement. Il existe plusieurs représentations des personnes ayant des incapacités chez les professionnels ainsi que plusieurs représentations des institutions médicosociales chez les personnes ayant des incapacités. Ces représentations paraissent interdépendantes. Elles évoluent les unes en regard des autres.

Les protagonistes, (les personnes ayant des incapacités, les professionnels et les organisations de travail social dont ils dépendent), construisent leurs représentations réciproques :

- soit en se représentant les personnes ayant des incapacités comme des personnes dans le passage entre d'une part, un milieu spécialisé, assigné, aménagé en fonction d'une déficience et d'autre part, un espace social commun qu'elles nomment « le milieu ordinaire ». En retour, les dispositifs médicosociaux seraient perçus par leurs usagers et se donneraient alors pour fonction de

259 faciliter les passages entre l'un et l'autre de ces deux mondes.<sup>5</sup> Les institutions médicosociales  
260 se positionnent alors sur une dynamique éducative visant l'autonomie maximale des personnes  
261 qu'elles accompagnent ;

- 262 • soit comme des personnes en situation de handicap se « débrouillant » avec leurs capacités  
263 déficitaires dans un espace social commun qui exige parfois des performances en matière de  
264 langage, de compréhension, de rapidité dans l'exécution des actes et tâches du quotidien parfois  
265 difficiles à atteindre. Les dispositifs médicosociaux, dans cette perspective, œuvrent auprès des  
266 différents acteurs de l'espace social commun pour faciliter des rencontres entre acteurs ou  
267 groupes d'acteurs aux performances capacitaires différentes ou expliciter des points de vue de  
268 fait différents dans telle ou telle situation quotidienne dans l'espace social commun. En ce sens,  
269 les institutions médicosociales se positionnent comme médiateurs, proposant des moyens de  
270 compensation des incapacités dont l'intervention s'inscrit dans le long terme.

271 Parfois, les personnes ayant des incapacités et les professionnels qui les accompagnent  
272 « hésitent » entre ces deux représentations et cela les place dans une situation paradoxale (Encadré  
273 2 ). Comme elles en témoignent dans les entretiens, les personnes ayant des incapacités peuvent  
274 aspirer fortement à ne pas être définies comme des personnes handicapées pour se fondre dans  
275 l'espace social commun. Cependant, leurs proches reconnaissent qu'elles ont besoin de temps  
276 dans des structures spécialisées, dont les rythmes sont plus adaptés. Le besoin qu'elles éprouvent  
277 d'être en lien avec l'espace spécialisé auquel elles voudraient tant échapper est vécu comme une  
278 contrainte empêchant leur pleine participation.

279 Cette ambivalence renvoie à une question importante de la participation sociale. Pour favo-  
280 riser leur participation pleine et entière à la vie de la cité, les personnes ayant des incapacités  
281 doivent-elles renoncer ou éviter de conserver leurs liens avec le monde spécialisé ? Existe-t-il une  
282 quelconque incompatibilité entre l'exercice de la citoyenneté et le fait de travailler en ESAT ou  
283 de vivre en foyer ?

## 284 **L'image du handicap : entre stigmatisation et protection**

285 La présentation de soi reflète l'idée que la personne se fait d'elle-même, de l'impression de  
286 réalité qu'elle produit sur les autres, de sa propre autonomie et de ses propres capacités. Elle ne  
287 correspond pas toujours à l'image que décrivent les professionnels, le parent ou une personne de  
288 l'entourage proche.

289 La plupart des anciens élèves de l'IMPro rencontrés, vivant aujourd'hui dans un espace social  
290 commun,<sup>6</sup> ne se définissent pas comme personnes « handicapées », quel que soit leur niveau  
291 effectif d'autonomie. Ils se défendent même parfois vivement de ce qualificatif.

<sup>5</sup> Une étude de la Délégation Île-de-France de l'ANCREAI auprès de parents d'enfants handicapés (2004) a décrit le processus d'entrée dans le monde spécialisé du handicap, processus complexe, souvent qualifié par les parents de « parcours du combattant ». Les personnes handicapées, avant qu'un problème soit identifié, qu'un diagnostic soit posé et que des solutions éducatives, de soin et de rééducation soient proposées, fréquentent la crèche, l'école, les centres de loisirs, etc. Le passage de l'espace social commun au milieu spécialisé du handicap peut parfois prendre plusieurs années. Cela renforce l'idée selon laquelle il existe des moments forts de passage, difficilement réversible, entre l'espace social commun et l'espace spécialisé du handicap. Les « portes » de l'un et l'autre de ces espaces sont difficiles à ouvrir, les passages sont lourds de conséquences. Cette observation participe de l'hypothèse forte concernant la participation des personnes handicapées, puisqu'elle montre le cloisonnement entre ces deux espaces et interroge leurs interconnexions.

<sup>6</sup> Certains d'entre eux, lorsqu'ils étaient élèves à l'IMPro vivaient chez leurs parents mais beaucoup ont connu dans leur enfance un parcours long en institutions spécialisées.

## Encadré 2

- Un ancien élève de l'IMPro, 35 ans. « *Je suis une personne normale, je vis très bien, je fais tout moi-même (...). Vous voyez comme je suis, je suis comme vous, je m'en sors bien, je suis correct. Un exemple, vous vous baladez avec moi dans la rue, je marche à côté de vous, personne ne va voir que je suis handicapé.* »
- Un ancien élève de l'IMPro, 35 ans. « *Je suis parti de l'IMPro à 19 ans et quand je suis arrivé au [nom de l'employeur], j'ai complètement coupé. Parce que j'ai honte de moi-même. Je ne sais pas, j'ai honte d'être handicapé, honte de pas être capable de gérer les problèmes (...). Ah tu es handicapé, il faut mettre une protection (juridique), quand on dit ce mot-là, tout le monde me dit il faut faire ça (...). Ça me rattrape complètement. Je peux vous dire vraiment. En deux mois, mon passé m'a rattrapé (...) moi je ne le voyais pas vraiment [l'éducateur de suite], c'était le chef de service. Je faisais mon boulot. Comme tout le monde.* »
- Mère d'une ancienne élève de l'IMPro. « *Au départ, je me disais que dans le milieu ordinaire elle va progresser un peu plus, dans un milieu ordinaire même si elle est un peu lente, le fait de voir des gens à son rythme elle va être poussée vers l'avant et de suivre et elle va en faire un peu plus, je voulais qu'elle aille en milieu ordinaire.* »
- Père d'un ancien élève de l'IMPro. « *C'est drôle parce que quand on est parent d'handicapé on veut toujours qu'il soit dans le milieu ordinaire, on veut toujours les meilleures choses (...) mais quand on voit nos enfants, ils sont épanouis, ils ont le sourire, on pense qu'on a fait le bon choix (...) le choix du CAT était un excellent choix.* »

292 Cette peur de la stigmatisation peut également expliquer une volonté de certains de se mettre à  
 293 distance de l'IMPro, de ne pas solliciter de reconnaissance de travailleur handicapé, notamment  
 294 pour ceux exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire. En effet, ils ont le sentiment  
 295 que ce parcours dans le secteur spécialisé les désigne aux yeux des gens « normaux » comme des  
 296 personnes handicapées, en dépit de tous leurs efforts pour ne pas se distinguer des autres salariés  
 297 ou usagers des différents services de droit commun. Les mesures de protection juridique sont  
 298 vécues également comme un rappel permanent du statut de personne handicapée et comme un  
 299 contrôle social sur leurs choix de vie.

300 Cependant, cette attitude des anciens élèves à l'égard de l'IMPro et d'une façon générale du  
 301 statut de « personne handicapée », est souvent ambivalente. Le risque de l'effet stigmatisant est  
 302 parfois contrebalancé par un sentiment de protection que peut aussi apporter la reconnaissance  
 303 d'une difficulté particulière.

304 Certains anciens élèves montrent ainsi une capacité à mobiliser fortement leur environnement  
 305 pour obtenir le soutien quand cela s'avère nécessaire. Le service de suite de l'IMPro, mais aussi  
 306 d'autres membres de l'équipe éducative (en particulier instituteur et éducateur technique), sont  
 307 ainsi interpellés (généralement de façon individuelle) pour leur venir en aide, même après plusieurs  
 308 années de silence.

Pour certains anciens élèves vivant en milieu ordinaire (de travail et de logement), le rôle de l'IMPro semble dépasser largement le cadre de sa fonction de formation et d'aide à l'insertion professionnelle. Il apparaît ainsi comme un acteur de référence dans la trajectoire de vie de ces personnes, un point d'appui essentiel pour éviter ou limiter les ruptures dans leur parcours.

Cette capacité à mobiliser l'environnement, au-delà du seul IMPro, dans le milieu professionnel ou dans la sphère personnelle, constitue certainement un facteur déterminant pour l'insertion professionnelle et sociale de ces anciens élèves. Cette empathie de l'entourage (dans les discours au moins) qui « s'ajuste » à la demande et n'intervient qu'en tant que de besoin, s'articule avec cette compétence des anciens élèves à mobiliser les ressources, à revendiquer une demande de soutien quand cela s'avère nécessaire montrant par ailleurs souvent beaucoup de détermination dans la mise en œuvre de leurs choix de vie.

Il y aurait donc, dans le fait de pouvoir être membre d'une communauté sociale ordinaire – à côté du surplus de travail que cela représente pour maintenir son statut – une compétence particulière à mobiliser les ressources de son entourage en période de crise. Nous supposons que cette compétence se tisse avec le temps, qu'elle assoit et structure des relations sociales entre des personnes valides et des personnes potentiellement fragiles, mais qui ont été « installées (de manière) consistante et étendue à l'intérieur du monde objectif » (Berger & Luckmann, 1986) et intersubjectif des membres de la communauté sociale considérée.

### Une lecture de l'évolution de l'autonomie des personnes ayant des incapacités et vivant en milieu ordinaire

La grille d'évaluation utilisée dans l'enquête auprès des usagers du SAMSAH a recueilli la perception des besoins d'aide des personnes accompagnées dans les différents domaines de leur vie ; domestique, professionnelle, sociale, familiale par les personnes elles-mêmes et par les professionnels, au début puis à la fin de l'étude. Une première lecture de l'évolution de l'autonomie perçue montre que le processus d'autonomisation est en cours et correspond à une forme d'adaptation au nouveau cadre de vie. Il existe une relative concordance entre la représentation de l'évolution de l'autonomie par les usagers eux-mêmes et par les professionnels. Chaque usager a fait évoluer son projet de vie. Tous sont restés constants dans leurs aspirations premières à vivre en couple et pour certains, à travailler en milieu ordinaire. Mais de nouvelles perspectives se sont ouvertes dans des domaines variés. Un an après l'installation dans leur logement, les usagers du SAMSAH formulent le désir d'avoir un enfant pour certains, de reprendre contact avec la famille, d'apprendre à lire pour faciliter à terme les déplacements dans les transports, de pratiquer une activité artistique et de voter. L'évolution des perspectives sur lesquelles le service accompagne les personnes montre que leur investissement dans la vie dans la cité s'est accru suscitant davantage de besoins d'accompagnement. Les domaines dans lesquels les personnes souhaitent développer leur participation concernent largement les relations sociales. En effet, la comparaison des réponses au questionnaire descriptif, entre le début et la fin de l'enquête, montre que les plus grandes modifications du besoin d'accompagnement concernent les interactions avec la famille, les lieux de loisirs, les administrations, l'exercice des droits et la conversation.

Le besoin de rapprochement avec la famille est présent chez presque toutes les personnes accompagnées par le SAMSAH, la vie dans un logement ordinaire étant perçue pour la plupart des usagers comme l'occasion de réinvestir une place dans la famille élargie. Pour les usagers, les demandes d'aide concernant la famille constituent un mélange complexe de rapprochement et d'émancipation.

Le passage de l'espace spécialisé à l'espace social commun correspond pour les personnes ayant des incapacités, à une ouverture du champ des possibles, difficile à appréhender avant toute mise en situation. Le coût dont elles font état est celui de la solitude, de l'angoisse face à l'inconnu, des efforts à produire pour résoudre les problèmes du quotidien, des difficultés à demander de l'aide, etc. Malgré ces difficultés rencontrées chaque jour, résolues avec plus ou moins de succès, aucune personne n'a renoncé à son projet, toutes aspirent à élargir leur participation à la vie dans la cité.

Pour les anciens élèves de l'IMPro, il semblerait que la période consacrée à leur formation préprofessionnelle en établissement médicoéducatif et plus particulièrement les deux dernières années précédant la sortie soit vécue comme un passage essentiel d'un monde vers un autre ; de l'institution à l'autonomie, du statut d'enfant à celui d'adulte, etc.

C'est dans cet espace que les élèves ont à élaborer leur projet de vie, en terme d'activité professionnelle d'abord mais aussi en terme d'hébergement, d'autonomie dans les activités courantes, etc. Pour cela, les apprentissages conduits à l'IMPro et les différentes expériences proposées (notamment dans le cadre des sorties et voyages) visent en particulier l'acquisition des compétences sociales (utiliser les transports en commun, se comporter dans un groupe, gérer son quotidien, etc.). Les stages professionnels, nombreux et variés au cours des deux années précédant la sortie de l'IMPro, font également partie des « mises à l'épreuve » des capacités des élèves à exercer leur autonomie dans le travail et bien au-delà à se confronter aux milieux ordinaires de vie et à entrer en relation avec de nouvelles personnes.

Mais les gains d'autonomie que procurent les apprentissages, ainsi que la mise en situation réelle dans des environnements différents, facilitent-ils pour autant les participations sociales et permettent-ils aux personnes concernées d'accéder au bien-être social (au sens de l'OMS) ?

### **Le milieu ordinaire de travail, un prix à payer en termes de pénibilité du travail et d'isolement**

L'accès et le maintien au travail semblent avoir un coût particulièrement lourd pour certains anciens élèves de l'IMPro rencontrés. Les écarts à la norme ou les déficits en termes de capacités se paient chers et les personnes ne semblent pas toujours sorties de cette phase liminaire, entre l'exclusion de l'emploi et sa pleine et pérenne intégration (Blanc, 2006).

En milieu protégé ou ordinaire de travail, les problèmes les plus souvent évoqués concernant les conditions de travail ont trait à la capacité à s'adapter à la cadence du travail. Que ces difficultés soient attribuées à la lenteur de la personne (en lien avec la coordination des mouvements, la prise d'initiative, etc.), au rythme rapide imposé par les tâches à effectuer (notamment dans des postes impliquant des « pics d'activité » comme la restauration) ou encore aux contraintes imposées par le travail en équipe (par les collègues et/ou la hiérarchie). Le problème de la lenteur est fortement lié au rythme rapide du travail imposé, dans le milieu ordinaire plus particulièrement. La pénibilité du travail s'exprime également dans l'usure professionnelle et la fatigabilité des personnes.

Toutes ces difficultés (lenteur, usure, fatigabilité), associées à la déficience, démultiplient la précarité et l'incertitude du reclassement. Les personnes auront donc tendance à « s'accrocher » à l'emploi actuel par crainte de perdre définitivement le statut de travailleur. D'autant que l'environnement professionnel ne facilite pas leur accès plein et entier à leurs droits de salariés. En effet, les tensions relationnelles vécues avec des collègues ou des responsables hiérarchiques, parfois graves et violentes, semblent rarement portées à la connaissance et/ou traitées dans le cadre des instances hiérarchiques habituelles, de médiation (syndicat) ou de recours de droit commun (prud'hommes).

Pour citer cet article : Barreyre, J. -Y., et al., Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observations de terrain, ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap (2007), doi:10.1016/j.alter.2007.10.002

398 Par ailleurs, l'isolement ou des relations sociales restreintes semblent également le prix à payer  
399 pour travailler en milieu professionnel ordinaire. Les relations avec les collègues de travail ne se  
400 prolongent pas au-delà du cadre strictement professionnel. Les activités sociales évoquées sont  
401 le plus souvent exercées dans le cadre familial (lorsque celui-ci existe) ou avec des personnes  
402 rencontrées dans l'institution médicosociale fréquentée par le passé, qu'il s'agisse de l'IMPro, du  
403 foyer d'hébergement ou de l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT), lieu de travail  
404 protégé. Ainsi, ceux ayant choisi de rester volontairement à distance des dispositifs ou réseaux  
405 spécialisés, car trop stigmatisants, expriment souvent une certaine solitude : celle d'un travailleur  
406 isolé en milieu ordinaire de travail. Pourtant, tous ceux qui vivent ces situations font tout pour s'y  
407 maintenir et vivraient comme une régression tout retour au milieu de travail protégé.

### 408 **Des activités de loisirs et des relations sociales limitées**

409 Si le souhait de participer à des activités de loisirs et de partir en vacances est souvent évoqué  
410 par les personnes, faire concrètement la démarche semble plus difficile et mobilise un fort invest-  
411 tissement de la part des personnes ayant des incapacités mentales, notamment du point de vue de  
412 la prise d'initiatives, des échanges verbaux et des comportements que cette démarche implique.  
413 Aussi, quand elles existent, les activités de loisirs et les vacances sont le plus souvent organi-  
414 sées dans le cadre familial ou spécialisé (structure de travail protégé, service d'accompagnement,  
415 ancien foyer d'hébergement, etc.).

416 Parmi les anciens élèves de l'IMPro vivant dans un logement personnel au moment de l'étude,  
417 aucun ne réalisait une activité sportive ni fréquentait de façon régulière un équipement culturel ou  
418 de loisirs. En revanche, ceux exerçant une activité professionnelle en structure de travail protégé  
419 ont témoigné de sorties régulières, d'activités sportives, de manifestations festives organisées au  
420 sein de la structure médicosociale et/ou avec son appui.

421 Un seul des usagers du SAMSAH a entrepris, avec l'aide de l'équipe d'accompagnement, une  
422 activité de loisirs dans un espace de droit commun (activité artistique assurée dans le cadre d'une  
423 association municipale). Aussi, pour faciliter l'accès à des activités de loisir, les professionnels  
424 accompagnants ont organisé une fois par semaine un groupe de marche pour les hommes, des  
425 activités plus individuelles à domicile pour les femmes (jardinage, broderie, tricot) et ont répondu  
426 également à certaines demandes de vacances adaptées en mettant en œuvre les préparatifs.

427 D'une façon générale, les personnes rencontrées ont tissé peu de nouvelles relations sociales  
428 dans le milieu ordinaire. Bien que le souhait des personnes ayant choisi de vivre en logement  
429 personnel soit généralement de faire des rencontres nouvelles et d'élargir le cercle amical, la vie  
430 sociale demeure souvent très restreinte et/ou reste limitée à la famille ou encore aux contacts  
431 établis au sein ou par l'intermédiaire du secteur spécialisé (amis de l'IMPro, collègues de l'ESAT,  
432 résidents du foyer d'hébergement proche, etc.).

433 Si des freins économiques ont pu être évoqués dans les entretiens pour expliquer les difficultés  
434 d'accéder à des loisirs « ordinaires », il semble que les limitations principales aient trait à la  
435 communication et à la crainte de s'exposer au regard et au jugement des personnes dites « valides ».

436 Lors des entretiens avec les personnes vivant dans leur logement personnel, le sentiment de  
437 solitude, l'anxiété ou la tristesse sont apparus de manière relativement constante, notamment pour  
438 les personnes qui ne vivent pas en couple (**Encadré 3**).

439 Cependant, pour certains, la vie en milieu ordinaire (de logement et/ou de travail) leur a  
440 permis de développer d'autres formes de relations sociales qu'ils n'avaient pas expérimentées et  
441 l'on perçoit dans les propos des uns et des autres le désir d'enrichir leur palette d'interactions  
sociales, avec les espoirs et les craintes que cela suscite.

### Encadré 3

- Un ancien élève de l'IMPro, 35 ans. « *Maintenant je me sens seul, beaucoup même, j'ai peur plus tard que je vais mourir seul. C'est surtout la famille qui me manque. J'ai personne devant moi, pas de famille, pas de contact, c'est ça qui me manque beaucoup.* »
- Un ancien élève de l'IMPro, en couple avec un enfant. (*Qu'est ce qui vous manque aujourd'hui le plus ?*) « *être riche et avoir des contacts parce que les amis sont rares.* »
- Une usagère du SAMSAH, 24 ans. « *Depuis que je suis rentrée dans mon appartement, j'allais pas bien, j'étais triste, je me sentais mal dans ma peau, j'étais, comment dire, triste, anxieuse, (...).* »
- Une usagère du SAMSAH, 46 ans. « *La première nuit dans mon appartement, tu sais c'est un peu long, c'était très long (...). Je me sens un peu seule.* »
- Un usager du SAMSAH, 46 ans. « *Ce qui se posait comme problème c'est la question de la solitude. Et puis bon, depuis huit mois que j'y suis, ça va.* »
- Une usagère du SAMSAH, 41 ans. « *Cela fait un peu drôle d'être toute seule tous les soirs, mais bon, on n'y pourra rien.* »

### La vie affective et familiale : entre force et vulnérabilité

Les événements familiaux et affectifs, comme le décès des parents, la rupture ou la raréfaction des relations avec la fratrie, l'absence de soutien de la part de ses proches ou encore la rupture d'une relation conjugale ont marqué souvent le parcours de ces anciens usagers d'établissements médicosociaux.

Une ancienne élève de l'IMPro décrit ainsi une vie affective « en dents de scie », marquée d'échecs et d'amertume, en lien avec sa propre histoire familiale douloureuse, mais aussi au décès de ses deux parents, événements qui ont participé à déséquilibrer sa vie professionnelle et résidentielle.

Si l'accès à un logement personnel semble constituer une étape essentielle et « naturelle » du processus d'autonomie, tel que se le représentent les personnes rencontrées dans le cadre de ces deux études (y compris pour certains anciens élèves de l'IMPro vivant encore chez leur parents ou avec leur fratrie), la vie en couple et la parentalité semblent représenter le passage ultime vers « la normalité ». C'est le souhait et le projet de la majorité des personnes rencontrées, dont le profil, les capacités et la situation vis-à-vis de l'emploi sont fort différents (emploi en milieu ordinaire, emploi en ESAT, déficience légère ou moyenne, trisomie...).

Si les relations amoureuses apparaissent souvent comme un élément stabilisateur, qui équilibre la vie quotidienne et aide la personne dans le développement de son autonomie et la construction de son projet de vie, elles semblent également être source de vulnérabilité.

Ce sont les professionnels qui évoquent surtout cette difficulté à gérer des émotions et des séparations, qui entrave parfois un processus d'autonomie en cours et notamment un projet professionnel. Cette vulnérabilité renvoie également à leur difficulté à repérer et réagir de manière appropriée aux personnes ou aux contextes susceptibles de les mettre en danger. Il semblerait

ainsi que les préparer, les aider à vivre une relation amoureuse fasse partie des apprentissages et des accompagnements éducatifs participant au développement de leur autonomie.

Dans les situations observées, les pratiques professionnelles s'adaptent et accompagnent les personnes handicapées dans leur vie affective et leur désir de parentalité.<sup>7</sup> Les professionnels conseillent, informent et sont force de propositions, mais les choix reviennent aux personnes et les moyens nécessaires sont ensuite mis à disposition pour les accompagner dans leur projet.

Les deux expériences d'exercice de la parentalité relatées dans l'étude sur les anciens élèves de l'IMPro illustrent bien la nouvelle reconnaissance de ce rôle social accordé aux personnes handicapées de façon pleine et entière, avec un questionnement nouveau des professionnels du secteur médicosocial et/ou de la protection de l'enfance sur les soutiens nécessaires, visant à éviter toute pratique discriminatoire.

Ainsi, une des anciennes élèves de l'IMPro a bénéficié d'une aide par la protection maternelle et infantile (PMI) pour les premiers soins de l'enfant, à la demande à la fois de l'assistance sociale de son employeur et de la maternité. Cependant, la PMI a respecté le souhait des parents d'interrompre ce suivi après quelques mois et a reconnu ainsi « leur désir de vivre comme tout parent, de vouloir se confronter à leur capacité et à leur limite. »<sup>8</sup> De même, la mise en place, quatre années plus tard, d'une mesure d'aide éducative (AED) n'a été en aucune façon liée au statut de personne handicapée, mais s'est inscrite dans un besoin de soutien à la parentalité exprimé par une famille à un moment donné.

C'est sans doute dans le domaine du désir d'enfant – peut être le plus représentatif pour les uns et pour les autres de « la condition humaine partagée » – que s'affirme le changement de positionnement, de celle de « personne handicapée » à celle de « membre de l'espace social commun en situation de handicap ».

Un article paru en 1988 s'interrogeait sur le thème du handicap mental et la vie affective et familiale en ces termes : « Peut-on être amoureux et procréer quand on est handicapé mental ? Problème délicat, important et grave. »<sup>9</sup> Moins de 20 ans plus tard, le sujet de l'accompagnement dans la vie affective et sexuelle est au cœur des préoccupations ; les équipes de professionnels accompagnants s'interrogent sur la manière d'ajuster l'approche de la maternité et de la parentalité au sein des structures ou services spécialisés. Cet extrait d'un dossier complet paru récemment sur la question est éloquent : « De nombreux travaux et réflexions permettent de ne plus réduire la personne à son handicap. Ainsi, le désir de maternité et les devoirs de parentalité n'ont plus à être corrélés à un niveau de développement intellectuel. »<sup>10</sup>

Le changement notable d'appréhension de la sexualité et de la parentalité des personnes handicapées appelle une réflexion sur les pratiques professionnelles d'accompagnement. La nécessité d'un travail de médiation dans le social pourrait être important dans ce domaine. En effet, si l'idée d'une sexualité et d'une parentalité possibles pour les personnes handicapées fait son chemin chez les professionnels du médicosocial, elle est loin de se répandre dans « l'espace social ordinaire ». Un travail collectif de réflexion sur les représentations des professionnels des centres de planning familial, de la PMI, des médecins de ville, etc. pourrait être nécessaire afin de permettre aux personnes ayant des incapacités de devenir parent ou d'y renoncer.

<sup>7</sup> Ce n'est pas toujours le cas dans les pratiques professionnelles actuelles en France.

<sup>8</sup> Propos de l'assistante socioéducative chargée actuellement de l'aide éducative à domicile (AED).

<sup>9</sup> Article paru dans la revue *Réadaptation* en mars 1988 (n° 348) rédigé par le docteur Jacques Waynberg, à l'époque président de l'institut de sexologie et président de Handicom.

<sup>10</sup> Dossier paru dans la revue *Lien social* en juin 2006 (n° 802) sous le titre « Un accompagnement difficile. Le désir d'être parents chez les personnes déficientes intellectuelles ».

505 **Pour aller plus loin. . .**

506 Une des perspectives de recherche qui découle de la réflexion présentée ici concerne l'évolution  
507 des représentations des personnes par elles-mêmes et par les professionnels du social (personnes  
508 handicapées/personnes en situation de handicap) et les transformations de l'action médicosociale  
509 qu'elle suppose, d'un travail social « passeur » entre un milieu spécialisé et un milieu ordinaire et  
510 un travail social médiateur dans l'espace social commun.

511 Il s'agit d'abord d'être « au service de la personne » dans un cadre contractuel. Les profession-  
512 nels confrontés à la mise en œuvre des services d'accompagnements insistent sur le regard de la  
513 personne elle-même comme condition de réussite du contrat d'accompagnement. Les nouveaux  
514 enjeux auxquels sont confrontées les équipes d'accompagnement se trouvent bien dans le principe  
515 suivant :

- 516 ● de cheminer avec l'utilisateur ;
- 517 ● de partager les expériences réussies ou ratées ;
- 518 ● de repérer les obstacles et les facilitateurs de la vie en milieu ordinaire ;
- 519 ● de définir ensemble, au fur et à mesure, les paramètres qui participent à la construction de  
520 l'autonomisation.

521 Cette définition de l'accompagnement révèle la difficulté de fixer un cadre de travail pour  
522 les professionnels face à un processus sans cesse en évolution et des situations individuelles en  
523 mouvance.

524 Mais l'accessibilité de l'espace social c'est également l'éducation, la formation et l'information  
525 des acteurs sociaux, mais aussi de tous les citoyens. Car le plus souvent, les comportements ou  
526 attitudes d'exclusion ou de discrimination se basent sur « *des barrières de comportement : qualité  
527 d'accueil, sens de l'écoute, temps laissé à la parole de la personne pour qu'elle exprime ce dont  
528 elle souffre ( . . . ) le principal reste à faire : l'éducation des comportements et des regards.* »<sup>11</sup>

529 C'est dans cette perspective d'observer l'ensemble des acteurs de l'espace social com-  
530 mun et de confronter leurs points de vue, que se prolongent nos recherches sur la question  
531 de la participation sociale. En complément des données factuelles et des éléments discursifs  
532 que nous continuons à recueillir, notre démarche englobe désormais l'observation in  
533 situ des participations et interactions sociales. Cette méthode d'observation « participante »  
534 consiste à étudier les faits sociaux « du dedans », tels qu'ils sont vécus par les personnes elles-  
535 mêmes (Garfinkel, 1967) et porte autant sur les personnes présentant des incapacités que sur  
536 l'environnement dans lequel elles évoluent. Elle apporte une lecture complémentaire à l'analyse  
537 de contenu des discours en relevant des modes de communication, des manières d'être, de  
538 faire (des ethnométhodes) repérés chez les différents acteurs de l'interaction sociale en situation  
539 réelle.

540 L'observation des ethnométhodes vise à vérifier l'hypothèse selon laquelle les rencontres  
541 entre personnes aux capacités fonctionnelles différentes, lorsqu'elles sont possibles et/ou  
542 suscitées, produisent localement des modes de relations, des méthodes d'interaction qui  
543 construisent des manières particulières de communiquer, d'échanger et de se conduire avec les  
544 autres.

<sup>11</sup> Enquête citée par Bruno Gaurier, « Convergences et diversités des situations de handicaps en Europe », revue *Réadaptation*, n° 496, janvier 2003.

545

## Références

- 546 Arendt, H. (2006). *Condition de l'homme moderne* (1<sup>re</sup> éd.). Paris: Calmann-Lévy, coll. Agora., 1958.
- 547 Barreyre, J.-Y. (2007). Capacités à agir et incapacités. *Informations Sociales*, 138, Mars, 30–44.
- 548 Barreyre, J.-Y., & Peintre, C. (2006). *Évaluer les besoins des personnes en action sociale* (1<sup>re</sup> éd.). Paris: Dunod., 2004.
- 549 Berger, P., & Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*. Paris: Méridiens Klincksieck.
- 550 Bickenbach, J., Chatterji, S., Badley, E., & Üstün, B. (1999). Models of disablement, universalism and the international  
551 classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*, 48, 1173–1187.
- 552 Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris: Armand Colin.
- 553 De Certeau, M. (1990). *L'invention du quotidien. Tome 1. Arts de faire* (1<sup>re</sup> éd.). Paris: Gallimard, Folio, Essais., 1980.
- 554 Délégation ANCREAI Île-de-France. (2004). Enquête auprès des familles d'enfants handicapés. Schéma départemental de  
555 l'enfance handicapée de l'Essonne. DDASS de l'Essonne. Téléchargeable sur <http://www.creai-idf.org/etudes/schema>  
556 [departemental de l'Essonne](http://www.creai-idf.org/etudes/schema).
- 557 Délégation ANCREAI Île-de-France. (2006). Rencontres plurielles avec des milieux de vie et de travail différents. Rapport  
558 d'étude pour un IMPro d'Île-de-France. Décembre.
- 559 Délégation ANCREAI Île-de-France. (2007). Du foyer d'hébergement au logement personnel, suivi du passage de dix  
560 personnes avec déficiences mentales d'un foyer à un logement personnel. Rapport d'étude pour un SAMSAH en  
561 Île-de-France. Mars.
- 562 Garfinkel, H. (1989). *Studies in ethnomethodology* (1<sup>re</sup> éd.). Cambridge: Polity Press., 1967
- 563 Mormiche, P. (2001). Inégalités sociales et handicaps in document de travail : premiers travaux d'exploitation de l'enquête  
564 HID – colloque scientifique, Montpellier, 30 novembre et 1er décembre 2000. DREES. *Série Études*, 16, 195–207.
- 565 Roussel, P., & Sanchez, J. (2003). Éléments sur la vie dans la cité : logement, transports, loisirs, sports, vie culturelle et  
566 sociale. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1–2(57), 209–223.
- 567 Schutz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien*. Paris: Méridiens Klincksieck.
- 568 Sen, A. (2000). *Repenser l'inégalité* (1<sup>re</sup> éd.). Paris: Seuil., 1992.
- 569 Stiker, H. J. (1999). Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. *Esprit*, 75–106.
- 570 Weber, M. (1971). *Économie et société* (1<sup>re</sup> éd.). Paris: Plon., 1920.