

Etude

Mars 2024

L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ ET LES CONSÉQUENCES SUR LEURS LIENS SOCIAUX

Etude réalisée par :

Lucile AGENOR et Pauline PAYRASTRE Conseillères techniques au CREAI BFC, sous la direction de Marielle BOSSU, directrice adjointe au CREAI BFC



Remerciements

Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Bourgogne Franche-Comté tient à remercier chaleureusement :

- L'ensemble des personnes en situation de handicap de nous avoir consacré du temps pour nous raconter leur parcours
- L'ensemble des acteurs professionnels pour leur disponibilité et leur participation à cette étude, que ce soit par la mise en relation avec des personnes accompagnées et/ou la disponibilité lors d'entretiens
- L'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté pour le soutien financier ayant permis la réalisation de ce travail dans le cadre du CPOM 2021-2023 du CREAI BFC (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens).

Sommaire

Introduction.....	4
1. Contexte et constats	4
2. Objet de l'étude et public cible	5
3. Méthodologie	6
Partie 1	
Des parcours non linéaires vers l'inclusion en milieu ordinaire	9
1. Les transitions inclusives et sociales : un besoin mutuel de réassurance entre les personnes accompagnées et leur entourage (professionnel et familial)	9
2. Une difficulté majeure pour les personnes concernées à trouver « leur » place en milieu ordinaire	11
3. L'importance de l'expérimentation dans les transitions inclusives et sociales	14
Partie 2	
Des liens faibles mais des liens choisis	19
1. Un réseau social resserré mais choisi	20
2. Un cloisonnement des sphères sociales et un besoin de sécurité	27
3. Des relations familiales primordiales	30
Partie 3	
Un sentiment de liberté retrouvé.....	34
1. « On ne vient plus nous dire ce qu'on doit faire ».....	34
2. « Avoir un métier qui me plaît » mais qui complexifie les conditions de vie	37
Conclusion	41
Pour aller plus loin	43
Bibliographie	46

Introduction

1. Contexte et constats

La démarche inclusive est une volonté politique, réaffirmant les droits des citoyens, depuis plus de 20 ans. En 2006, la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH), rédigée par l'ONU et ratifiée par la France en 2010, a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et libertés fondamentales des personnes handicapées à égalité avec les autres. Elle ne crée pas de droits nouveaux ou spécifiques pour les personnes handicapées, mais elle précise la façon dont les différentes catégories de droits — civils et politiques, économiques, sociaux et culturels — s'appliquent aux personnes handicapées et les adaptations nécessaires pour que ces droits puissent être effectifs dans les différents domaines de la vie sociale. **Elle repose sur une conception inclusive de la société** : le handicap est pensé comme une question transversale concernant l'ensemble des politiques publiques et pas seulement les politiques sociales, avec un rôle prégnant de l'environnement.

Ainsi, la démarche inclusive, que nous pouvons définir comme un processus d'accessibilité à tous les domaines de vie sociale, de participation et de libre choix¹ s'accompagne nécessairement d'une transformation de l'offre d'accompagnement et des pratiques professionnelles. Ces dernières années, le virage inclusif s'est d'ailleurs fortement accentué en France. En effet, la promulgation de textes législatifs² montre la volonté d'inscrire cette démarche inclusive comme principe d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la vie sociale (scolarité, habitat, citoyenneté, santé, emploi et formation).

Historiquement, le secteur médico-social s'est construit comme un « milieu protégé », c'est-à-dire à l'écart du droit commun, sans véritables liens entre ces deux secteurs, dans une volonté de protection des personnes handicapées. L'accompagnement proposé étant alors exclusivement mis en œuvre par le secteur médico-social. Or, la démarche inclusive, véritable changement de paradigme, nécessite de repenser fondamentalement ce fonctionnement et les liens à entretenir. En effet, elle demande une restructuration de la collaboration entre le secteur du médico-social et celui du droit commun, tant pour les professionnels que les personnes accompagnées, mais elle appelle aussi à une évolution des liens sociaux.

Par conséquent, nous pouvons nous interroger sur la manière dont les deux secteurs interagissent aujourd'hui et les représentations respectives à l'œuvre. D'une part, les éventuelles appréhensions des professionnels du droit commun à l'égard des personnes handicapées, d'autre part, la nécessité pour les personnes handicapées d'appréhender également un milieu potentiellement inconnu. Ainsi, la démarche inclusive peut tout autant être facteur de développement de liens, entre autres sociaux, entre des personnes se connaissant peu mais peut aussi être risque de rupture d'accompagnement et d'isolement social, voire de stigmatisation pour les personnes en situation de handicap.

¹ MONCHICOURT N., et PAYRASTRE P., « La notion d'inclusion : quels enjeux, risques et défis pour le secteur médico-social, les personnes accompagnées et la société ? », *Bulletin d'information du CREAI BFC*, n° 370, Mai-Juin 2019.

² CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017 - 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

En outre, la question des liens sociaux et de l'isolement a été fortement éprouvée lors du confinement en 2020. Bien que la question ne soit pas nouvelle, elle a été révélée publiquement pendant cette période. Privées d'accompagnement en présentiel et des lieux de socialisation, certaines personnes ont souffert d'isolement, avec sans doute des effets délétères encore à l'œuvre actuellement. Face à ce constat, le gouvernement a publié le 23 mars 2020 un guide pour « lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement ». Cet « isolement protecteur » imposé à l'ensemble de la société a été une source d'inquiétude pour les professionnels craignant alors l'accentuation des troubles psychiques et anxieux pour les personnes handicapées³.

L'isolement est un phénomène complexe à appréhender, pouvant se traduire par une dissension des liens de sociabilité. Ainsi, l'isolement est corrélé à la fois à un réseau de sociabilité fragile et à une situation de rupture (par exemples une séparation, la perte d'emploi, un déménagement). Pour les personnes handicapées, on observe que les changements majeurs de vie, dont les changements d'habitat ou d'emploi, peuvent conduire à de véritables situations de rupture⁴. A l'inverse, le processus inclusif peut permettre l'ouverture à un nouvel environnement de vie et potentiellement au développement d'autres relations et activités socialisantes.

2. Objet de l'étude et public cible

À travers cette étude, nous nous intéresserons aux **conséquences d'un changement majeur dans la vie d'une personne en situation de handicap, en l'occurrence lié à un processus inclusif, sur ses liens sociaux**. Pour cela, nous avons choisi deux changements majeurs : le lieu d'habitation et/ou le lieu de travail. En effet, étant donné l'enjeu primordial de ces changements vers une société plus inclusive et dans la vie d'une personne, les effets sur les liens sociaux peuvent faire partie des indicateurs de la transformation de l'offre.

C'est pourquoi cette étude porte sur des personnes ayant quitté un ESAT⁵ ou un lieu d'habitation géré par le secteur médico-social (chambre dans un foyer d'hébergement, appartement avec un bail au nom d'une structure médico-sociale, etc.) vers le milieu ordinaire.

- Dans le cadre du lieu d'habitation, la démarche inclusive se traduit notamment par la diversification des formes d'habitat, et ce afin de répondre aux attentes et aux besoins des personnes handicapées. Dans cette étude, les personnes enquêtées ont intégré un lieu d'habitat non géré par le secteur médico-social, en dehors de tout dispositif spécifique. Par conséquent, l'habitat inclusif, dispositif cadré par un cahier des charges spécifique, ne fait pas partie du champ de l'étude.
- Dans le cadre de l'emploi, l'étude concerne les personnes ayant quitté une structure de travail protégé vers le milieu ordinaire, hors mise à disposition et emploi accompagné.

Dans les deux situations, habitat et emploi, les personnes doivent *négoier*⁶ de nouvelles formes de sociabilité, en dehors d'un cadre connu. Par conséquent, il s'agit de comprendre **en quoi et comment la démarche inclusive amène un remaniement des liens sociaux pour les personnes en situation de handicap**.

L'enjeu des formes de sociabilité découle de deux hypothèses.

³ « Les acteurs du social et du médico-social aux prises avec la crise du Covid-19. Une recherche à partir de journaux de bord », sous la direction d'Anne Dusart, Lucile Agénor et Karen Bretin-Maffiuletti, rapport de recherche, avril 2022.

⁴ BIBOUDA M., et PAYRASTRE P., « Le maintien dans le logement ordinaire des personnes avec troubles psychiques », CREAI Bourgogne Franche-Comté, avril 2020.

⁵ Établissement et service d'accompagnement par le travail

⁶ *Négociation* dans le sens interactionnisme d'Anselm Strauss, où l'acteur doit construire un ordre négocié dans un monde social.

Tout d'abord, les habiletés sociales peuvent faire défaut pour ce public. Les habiletés sociales peuvent être définies comme des savoirs-faire et des savoirs-être relatifs aux comportements qui permettent d'interagir adéquatement et efficacement avec les autres dans différents contextes de la vie sociale (Brown, 2003). Elles permettent à la personne de s'adapter et s'intégrer à la vie en société⁷. Ensuite, un réseau de sociabilité fragile et parfois « regroupé au même endroit » entre travail, habitat et vie sociale, peut entraîner un risque d'isolement. Pour autant, cette étude viendra également explorer les aspects positifs de la démarche d'inclusion sur les liens sociaux.

Ainsi, cette étude a pour objet de venir éclairer utilement les points suivants :

- Est-ce que les changements de vie des personnes en situation de handicap induisent de nouvelles formes de liens sociaux et de sociabilité ?
- Est-ce que les changements de vie des personnes en situation de handicap sont des « ruptures » qui nécessitent la mobilisation de ressources individuelles et collectives pour maintenir ou recréer un réseau de sociabilité ?
- Comment les changements de vie nécessitent la mobilisation de supports⁸ nécessaires pour appréhender ces transitions ?
- Est-ce que le risque d'isolement est plus accentué lors d'une démarche inclusive ?
- Existe-t-il un remaniement des liens sociaux lors des « changements de statut » des personnes en situation de handicap lors du passage entre « milieu protégé » et le « milieu ordinaire » ? Si oui, comment ?
- Est-ce que la fragilité du réseau de socialisation vient impacter le projet d'inclusion des personnes en situation de handicap ?

Globalement, il s'agit de venir interroger les liens sociaux des personnes accompagnées de manière qualitative dans leurs formes et leur mouvance, en lien avec le changement qu'elles vivent dans le processus inclusif vers la société dans son ensemble, le lien social étant indissociable de la société elle-même.

Les liens sociaux, composés d'individus, sont entendus ici comme pouvant revêtir des formes diverses : d'un simple contact avec un commerçant au lien d'amitié. Précisons aussi que les liens sociaux sont à la fois un modèle institutionnel de reconnaissance⁹ et une ressource à capitaliser¹⁰, c'est ainsi qu'ils seront étudiés dans nos travaux.

3. Méthodologie

Pour répondre à ces questionnements, nous proposons une **étude qualitative des parcours**. Cette méthodologie permet d'analyser à la fois le processus d'inclusion et les impacts sur les réseaux de sociabilité des personnes en situation de handicap. En retraçant le parcours de personnes ayant changé de lieu d'habitation et/ou de travail, il est possible de mettre à jour les mécanismes individuels et sociétaux à l'œuvre

⁷ Il y a 4 grandes catégories d'habiletés sociales : les habiletés prosociales (la capacité à établir et maintenir un contact avec l'autre), les habiletés de communication (la capacité à nommer ses émotions, ses besoins et ses désirs), les habiletés d'autorégulation (la capacité à contrôler ses gestes et ses émotions) et les habiletés de résolution de problèmes (la capacité à trouver et à appliquer une solution lors d'une situation problématique), Lynch (2020)

⁸ https://www.persee.fr/doc/spira_0994-3722_2008_num_41_1_1232

⁹ PAUGAM S., 2009, *Le lien social*, Paris, Presse Universitaire de France, Collection Que sais-je ?

¹⁰ PONTHEUX S., 2006, *Le capital social*, Paris, La Découverte, Collection Repères

dans le maintien ou la création de réseaux de sociabilité. En effet, les réseaux de sociabilité impliquent des facteurs multiples qu'il est nécessaire de comprendre via la trajectoire de vie des personnes.

Mécanismes étudiés :

- **Comment un changement de logement et/ou de travail vers le milieu ordinaire vient impacter les liens sociaux de la personne ?**
- **Dans le parcours, quels sont les facilitateurs et obstacles en termes de reconnaissance et appartenance à un groupe ?**

Ainsi, nous avons interrogé 10 travailleurs et travailleuses d'ESAT ayant changé de situation :

- soit des personnes ayant quitté l'ESAT pour aller travailler dans une entreprise du milieu ordinaire
- soit des personnes ayant quitté le foyer d'hébergement au profit d'un logement individuel avec un bail en leur nom.

En fonction du souhait des personnes, ces entretiens ont été réalisés en présence de professionnels ou de proches identifiés par ces dernières pour faciliter l'échange ou pour apporter des compléments d'informations.

Typologie des personnes rencontrées :

Prénom ¹¹	Age	Département	Changement de vie
Fabienne	55 ans	71	Logement
Adrien	51 ans	70	Logement
Bruno	34 ans	25	Emploi
Madeleine	51 ans	71	Logement
Maël	37 ans	70	Emploi
Patrick	58 ans	25	Logement
Georges	46 ans	71	Emploi
Inès	33 ans	71	Emploi
Mathilde	34 ans	71	Emploi
Mélanie	23 ans	21	Logement

En partant de leur situation actuelle, nous avons pris le temps de dérouler le fil des éléments passés et des changements survenus au cours de leur parcours en termes de relations sociales, d'activités, d'accompagnements et de qualité de vie sur la base d'entretiens semi-directifs¹² d'une durée approximative d'une heure chacun.

Les éléments recueillis dans cette étude n'ont pas vocation à être exhaustifs de toutes les situations d'inclusion pouvant être rencontrées mais ils permettent de mettre en évidence certaines caractéristiques relatives à la démarche inclusive et ses conséquences sur les liens sociaux. De plus, les propos et les situations sont décrits pas les personnes accompagnées elles-mêmes. Nous avons fait le choix de ne pas confronter ses

¹¹ L'ensemble des prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des personnes.

¹² Grille d'entretien disponible en annexe de ce document.

paroles à celles des professionnels ayant accompagnés ces situations. Par conséquent, les ressentis exprimés sont ceux des personnes et peuvent ne pas refléter l'exactitude des actions menées.

Ainsi, dans ce rapport d'étude, nous commençons tout d'abord par aborder le lien existant entre les professionnels et les personnes accompagnées. Un lien privilégié s'est en effet construit sur une relation de confiance au cours de l'accompagnement initial des personnes. En évoquant la question des liens sociaux lors d'un changement de vie, le lien établi entre professionnels et personnes accompagnées transparaît fréquemment dans les discours des personnes interrogées. Pour mieux comprendre ce lien, la première partie est donc consacrée à la réassurance mutuelle entre professionnels et personnes accompagnées et à la problématique de trouver sa place entre secteur médico-social et milieu ordinaire.

Ensuite, dans une deuxième partie, nous nous intéressons aux liens et aux réseaux sociaux des personnes accompagnées, où l'on observe d'une part des liens resserrés avec la sphère familiale, d'autre part des expériences sociales malveillantes envers les personnes.

Pour finir, la dernière partie explore les conséquences des choix des personnes dans leurs changements de vie et les impacts sur leurs liens sociaux.

Partie 1

Des parcours non linéaires vers l'inclusion en milieu ordinaire

Comme indiqué en introduction, pour comprendre les enjeux des liens sociaux des personnes interrogées autour de leur projet d'habitat ou de travail vers le milieu ordinaire, nous avons interrogé leurs parcours. Il s'avère que les parcours sont globalement empreints de ruptures, de déménagements et de changements réguliers, avec parfois la **difficulté de trouver une place sociale**. Il apparaît ainsi pour ces personnes une oscillation entre le choix de rester accompagnées par le secteur médico-social ou celui de partir vers le milieu ordinaire.

Afin de saisir le sentiment « d'entre-deux » exprimé par les personnes, il est nécessaire de revenir sur la construction du secteur médico-social et les pratiques d'accompagnement qui en découlent.

1. Les transitions inclusives et sociales : un besoin mutuel de réassurance entre les personnes accompagnées et leur entourage (professionnel et familial)

Le secteur médico-social est structuré par la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Avant cette loi, l'accompagnement des personnes vulnérables n'était pas inexistant mais ne relevait d'aucune disposition spécifique. Ainsi, au Moyen-Age, « l'aide à l'autre » est associé à la charité chrétienne¹³ et recueille à la fois les personnes marginales (vagabonds), les enfants sans-famille, les personnes en situation de handicap (considérées comme « les infirmes », « les fous ») ou les personnes âgées. Plus tard, des établissements spécialisés sont construits pour la rééducation des personnes atteintes de déficience motrice : l'image de l'infirmes commence à se détacher de celle de l'aliéné. C'est à ce moment que la notion d'une prise en charge spécifique fait son apparition : il s'agit « d'adapter les personnes » dans des « lieux spécialisés ». Après la révolution, la constitution du 26 juin 1793 fait ainsi de l'assistance une dette sacrée de la société, qui « doit subsistance aux citoyens malheureux »¹⁴.

Le secteur s'est ensuite progressivement détaché de son histoire religieuse pour se structurer politiquement avec l'avènement de la profession d'éducateur spécialisé au XX^{ème} siècle. Depuis la fin de la 2^{nde} Guerre mondiale, les associations d'établissements et de services ont joué un rôle important dans la *prise en charge* des personnes handicapées, en réponse à la non prise en compte de ces personnes par les politiques publiques. Pour la plupart, ces associations ont été initiées suite à la forte mobilisation des familles de ces personnes dans une intention de protection et de mise à l'abri de ce public vulnérable dans des établissements spécialisés.

¹³ ARNAL-CAPDEVIELLE I., 2020, *Le développement des établissements et services médico-sociaux*, Pages.

¹⁴ CROS-COUTIAL M-L. 1989, *Travail et handicap en droit français*, Paris, CTNERHI, p26.

Resituer ce contexte français est important car il permet de nous rendre compte que la dynamique inclusive, fortement initiée par les pouvoirs publics, est finalement assez récente dans l'histoire du secteur médico-social. Aujourd'hui encore, les valeurs de protection et d'assistance teintent l'accompagnement des personnes. En témoignent dans cette étude les propos de Bruno, ayant quitté l'ESAT : « à l'ESAT, j'ai plus aucun suivi [...], ils ont eu du mal à me laisser partir, il y a trop de sécurité et de protection » ou encore la mère de Maël qui rapporte : « ils n'aident pas à l'autonomie à l'ESAT, c'est une vie de garage. Il aurait pu partir avant, ils ne voulaient pas le lâcher alors qu'il aurait pu vivre sa vie ».

D'ailleurs, pour les personnes ayant quitté le foyer d'hébergement pour un logement en milieu ordinaire, nous nous rendons compte que cette transition a souvent duré plusieurs années avec une nécessité de passer par des paliers intermédiaires comme pour se rassurer mutuellement – personnes accompagnées et entourées, institutionnel ou non. C'est le cas pour Madeleine (51 ans, logement individuel) : après le foyer, elle est partie en appartement en semi-autonomie (des appartements regroupés et gérés par la structure avec un bureau éducatif dans l'immeuble), puis en appartement en collocation, puis dans un appartement seule avec un accompagnement SAVS¹⁵. Le parcours est similaire pour Mélanie (23 ans, logement individuel), qui, suite à un parcours en foyer collectif, a intégré un appartement en semi-autonomie, puis un appartement avec un bail propre et un accompagnement SAVS. Pour certains, nous constatons d'ailleurs que les capacités à habiter ont été méthodiquement démontrées par les personnes elles-mêmes pendant ces étapes définies par l'institution.

Madeline : « C'est moi qui ai prouvé que j'étais capable, capable de prendre des initiatives, de montrer que l'on sait faire les courses, le budget, la lessive, de faire à manger »

Inès : « Pour partir du foyer, il faut déjà faire un dossier au bailleur, il faut en parler à l'éduc et au directeur pour que l'équipe décide, c'est elle qui dit ce qu'il faut faire ».

Mélanie : « Au foyer, mon projet c'était d'avoir un appartement avec un SAVS, j'ai travaillé beaucoup de choses, la confiance en moi. Les éducateurs ont vu que j'étais autonome, je faisais mon ménage, les repas, les courses, tout ça quoi [...] au *** (appartement semi-autonome), les éducateurs regardaient si on faisait bien le ménage. »

Ce **besoin de réassurance et de protection** tend à être intériorisé par les personnes elles-mêmes. Comme l'explique Philippe Liotard¹⁶, l'entourage familial, amical mais aussi institutionnel, influencent les représentations de soi par le regard porté sur la situation de la personne. Ce mécanisme peut ainsi empêcher les personnes d'imaginer un projet en dehors, ou du moins très éloigné de toute vie institutionnelle. Elles peuvent aussi ne pas se sentir à la hauteur car elles ont intériorisé ces regards comme faisant partie de leur identité, en témoigne les propos de Bruno : « quand j'ai voulu quitter l'ESAT, j'en ai parlé à des collègues. Mais ils m'ont dit une fois qu'on est à l'ESAT, on y reste [...] après mon départ d'autres sont partis ». La mère de Maël a un discours similaire sur l'accompagnement de son fils : « les éducateurs et les médecins sont

¹⁵ SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

¹⁶ CHARLOT J-L. Le pari de l'habitat : vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?, Paris, l'Harmattan, 2016, 140p.

autoritaires [...] le psychiatre nous avait dit qu'il n'y arriverait jamais, c'était toujours écrit qu'il n'était pas capable ».

Il apparaît ainsi que la question de la place des personnes handicapées est centrale dans ce qui se joue pour elles dans les transitions vers le milieu ordinaire et leurs conséquences sur leurs liens sociaux. Être assigné a priori à une place développe finalement à la fois **une identité et un attachement au secteur médico-social**, dont il est difficile de se défaire, tant pour les personnes accompagnées que les professionnels. Par conséquent, un certain nombre d'étapes, pensées comme des paliers intermédiaires, sont instaurées pour une réassurance mutuelle et une volonté de protection des personnes accompagnées. Bien que pensé pour faire au mieux avec et pour la personne concernée, ce fonctionnement peut entraver le développement de l'autodétermination dans les transitions inclusives.

2. Une difficulté majeure pour les personnes concernées à trouver « leur » place en milieu ordinaire

Dans les entretiens menés, la thématique de la place est en effet abordée à plusieurs reprises par les personnes. Ainsi, la situation est compliquée pour Mathilde qui ne sait pas où se situer : « pour l'ESAT je n'avais pas ma place et pour le milieu ordinaire je n'avais pas ma place. Je ne savais pas sur quel pied danser ». De même, Maël raisonne en terme de place quand il souhaite quitter l'ESAT : « j'ai demandé à partir de l'ESAT [...], je voulais que les autres aient une place [...] je soutiens les autres qui sont à l'ESAT et qui veulent partir. J'encourage à le faire pour laisser la place [...] dès que je suis parti, quelqu'un d'autre a pris ma place ».

La place des personnes est donc questionnée à plusieurs niveaux : au sein de leurs structures, par rapport à leurs collègues, dans le milieu ordinaire, et plus largement dans la société.

Étymologiquement, et au sens concret, le terme « place » a d'abord désigné une rue large, puis une place publique. Ce terme a pris ensuite un sens figuré désignant alors une situation, une position par rapport à d'autres. L'objet de cette étude étant les transitions vers le milieu ordinaire et leurs conséquences sur les liens sociaux, il nous semble intéressant de relier cette question de la place au concept de liminalité, largement utilisé pour caractériser **les passages d'un statut à un autre** dans un premier temps, puis la situation particulière des personnes handicapées au sein de notre société dans un deuxième temps. Ainsi, la liminalité peut nous permettre de comprendre en quoi ces transitions vers le milieu ordinaire peuvent avoir des répercussions spécifiques en matière de liens sociaux pour les personnes handicapées.

Ce concept anthropologique de Van Gennep¹⁷, plus connu au début du 20^{ème} siècle par liminarité, est utilisé pour décrire les rites de passage. Ce mot – *liminalité* - vient du latin *Limen*, « seuil » qui désigne le pas de la porte. Selon cet auteur, les transitions vécues par un individu sont ponctuées par trois étapes distinctes :

- 1) le rite de séparation qui marque une rupture avec la situation antérieure
- 2) le rite de marge, comme un entre-deux, dans lequel la personne se trouve dépossédée de son statut antérieur sans en avoir acquis un nouveau
- 3) le rite de réincorporation qui permet à la personne de revenir au sein de son groupe social avec un nouveau statut supérieur à celui qu'il avait auparavant.

¹⁷ VAN GENNEP A., 1909 (1981), *Les rites de passage*, Librairie Stock, Collection La culture moderne.

Ces étapes ont donc une fonction d'insertion dans une société donnée, à des moments particuliers de la vie d'un individu : âge, statut social, etc. Tout un chacun franchit des seuils - symboliques et matérialisés - réglementés par la société. Cette question du seuil se trouve donc au cœur même de la problématique de l'exclusion et de l'inclusion, de la dialectique du dedans et du dehors. À la lumière de ce concept, nous avons tenté de décrire les transitions vécues dans les situations étudiées :

- **Rite de séparation** : la personne handicapée est exclue du milieu ordinaire en raison d'une déficience/pathologie qui l'empêche de répondre aux normes définies par la société (normes professionnelles, etc.) – *la personne « n'est plus à sa place »*
- **Rite de marge – un entre deux** : la personne a une place en structure spécialisée avec un accompagnement adapté à ses besoins, et ce afin de lui permettre d'acquérir les compétences pour retourner en milieu ordinaire – *la personne « doit retrouver sa place »*
- **Rite de réincorporation** : la personne retourne en milieu ordinaire après avoir développé les compétences nécessaires – *la personne « retrouve sa place »*

Si pour certains auteurs, la liminalité n'est qu'une étape transitoire, pour d'autres elle caractérise la situation définitive dans laquelle se trouve les personnes handicapées. Ainsi pour Murphy¹⁸, « les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur ». Pour lui, elles ne sont ni exclues ni incluses dans la société, se maintenant indéfiniment dans cet état de seuil. Cette théorie de la liminalité a ensuite été reprise par plusieurs chercheurs français, notamment par Blanc¹⁹ (2006), qui indique que cette situation de liminalité est un fait « de nature » et « de culture ».

Situation de liminalité de nature :

La lenteur d'apprentissage et la fatigabilité de certaines personnes handicapées constituent autant d'obstacles à leur inclusion en milieu ordinaire puisque « non seulement, la déficience affecte les rythmes corporels et les relations sociales de la personne handicapée mais sa présence perturbe aussi le bon déroulement de rythme préalablement établis sans elle et propres aux personnes non handicapés ». ²⁰

En milieu ordinaire, la différence serait donc acceptée uniquement si elle ne bouscule pas le groupe et la routine établie. Plusieurs situations illustrent ce point de vue, comme Mathilde, qui nous parle de son expérience en milieu ordinaire avant l'ESAT : « *avant l'ESAT j'étais en milieu ordinaire, [...] j'ai vu que j'avais beaucoup de lacunes. [...] j'ai eu beaucoup de mal à m'intégrer, on devait me répéter les choses constamment [...] il faut être rapide en magasin, on me faisait plein de réflexions, trop de complications* ».

Par ailleurs, plusieurs des personnes rencontrées indiquent que leur **fatigue est un frein à leur sociabilité** comme pour Inès (33 ans), « *ce que je fais après mon travail ? ça dépend de mon état de fatigue. Quand je suis fatiguée, je rentre et je dors, je me réveille à 20h, je mange et je dors* » ou Bruno : « *Je finis la journée de travail à 17h. là je me cale devant la TV et je ne bouge plus* ». Maintenir un réseau social prend du temps et de l'énergie. Pour Mathilde, les horaires et la fatigabilité sont un véritable empêchement pour réaliser sa vie personnelle. Suite à son départ de l'ESAT, elle travaille actuellement en horaires décalés. Sa fatigue accentuée

¹⁸ HAMONET C., 2006, *Les personnes handicapées*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? ».

¹⁹ BLANC A., 2006, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin.

²⁰ BLANC A., 2006, *ibid*

par ses horaires ne lui permet pas de participer à des activités de loisirs et, en rentrant tard le soir, son compagnon se plaint de ses absences. Le déséquilibre entre vie privée et vie professionnelle est telle qu'elle envisage de retourner à l'ESAT.

Situation de liminalité de culture :

La liminalité s'illustre dans un contexte culturel, où la question des normes et de la catégorisation a des conséquences : la déficience ou la pathologie s'exprime au sein d'un environnement, obstacle ou facilitateur. Gardou²¹ illustre cette conception, considérant que les personnes handicapées sont dans une éternelle situation de passage vers une société qui ne les attend pas, dans un « entre deux mondes ». Entre celui du milieu ordinaire dont elles sont exclues, ou du moins en partie, et celui de la déficience dans lequel elles ne veulent pas rester : la participation sociale est de fait difficile.

La situation de Georges illustre ce constat : « *J'avais envie de montrer une autre image de travailleur. J'ai toujours grandi dans ce milieu de personnes handicapées [...] j'étais beaucoup dans ce milieu même dans les Vosges [...] je voulais leur montrer qu'on était capable* ». D'ailleurs à la lecture des entretiens, et concernant ce rapport à la norme, nous constatons le discours parfois très normatif des personnes, traduisant leur souhait d'être « comme tout le monde ». Nous y retrouvons une volonté de faire comme les autres.

Adrien : « *J'ai eu envie de partir du foyer. J'ai eu envie comme ça, quand mon père est mort, pour faire comme les autres.* »

Maël : « *J'ai une sœur de 39 ans et un frère de 35 ans, ils sont partis de la maison. Moi je veux faire pareil, je veux vivre tout seul* ».

Inès : « *J'ai toujours été entourée de ma famille, on a chacun le même handicap. Mes frères et sœurs sont bien allés en milieu ordinaire et ma mère me disait que j'étais capable.* »

Dans ces transitions inclusives et malgré cette volonté normative, nous constatons pour plusieurs personnes cette difficulté de ne pas trouver une place sociale déterminée au sein du groupe auquel elles souhaitent être reconnues, c'est-à-dire celui des personnes du milieu ordinaire, tout en voulant se défaire de leur place auprès de leurs pairs handicapés – ou en n'étant plus reconnus par ce groupe social d'origine. Comme par exemple pour Georges : « *Du fait de ma réussite, ils [ses anciens collègues de l'ESAT] m'ont tourné le dos, ils ont été jaloux, c'est mon ressenti* », ou Inès : « *quand je suis partie de l'ESAT, ça a beaucoup changé, j'ai perdu beaucoup de contacts [...] mes collègues de l'ESAT, j'ai fait le choix de plus avoir de contact, j'ai tiré un trait car je ne voulais pas* » ou encore Mathilde qui déclare : « *les collègues de l'ESAT, [si] on se voit en dehors, on se dit bonjour mais ça s'arrête là, on ne se voit pas en dehors* ».

²¹ GARDOU C., 2005 (2009), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Comme le rappelle Araneda et Korff-Sauss²² : « Entre normalité et anormalité, entre institutions spécialisées et milieu ordinaire, entre performance et déficience, elles [les personnes handicapées] cherchent une place dans la société, dans la famille, à l'école ou dans les milieux du travail, sans toujours la trouver ».

Mélanie (23 ans, logement individuel) évoque ses difficultés à se situer dans une sphère sociale. Après un accompagnement à l'IME²³, puis en Foyer d'Hébergement et en ESAT, elle habite seule depuis quelques mois dans son appartement. En quittant le Foyer d'Hébergement, elle cherche à se dégager d'une appartenance collective²⁴ pour construire un « chez soi »²⁵. Elle apprécie le fait d'avoir une boîte aux lettres et une sonnette à son nom. Pour autant, à l'inverse des situations évoquées ci-dessus, les cercles d'amis-e-s de Mélanie sont exclusivement issus de l'IME et de l'ESAT. Dans son quotidien, elle voit un couple d'amis de l'ESAT, et ses amies de l'IME : « *Le week-end, je vais faire du shopping avec mes copines de [l'IME], on va boire un verre* ». L'exemple de Mélanie montre le cloisonnement des sphères de socialisation. Au cours de sa vie, Mélanie côtoie et se lie d'amitié uniquement avec des personnes en situation de handicap.

Il semble ainsi que le brassage social et identitaire existe peu pour ces personnes ayant été accompagnées dans le secteur médico-social. Lors des transitions vers le milieu ordinaire, leur place sociale n'est pas déterminée de fait, et cela nécessite pour elles de la conquérir : cela relève alors d'un vrai travail pour ces personnes, souvent sous-estimé dans leur accompagnement, qui peut expliquer, en partie, ces parcours non linéaires (c'est-à-dire avec de nombreux allers-retours entre milieu ordinaire et institution) et des situations difficiles vécues par certaines des personnes enquêtées.

3. L'importance de l'expérimentation dans les transitions inclusives et sociales

Comme évoqué plus haut, plusieurs parcours de personnes interrogées au cours de l'étude ne sont en effet pas linéaires. À la lecture des situations, nous constatons de nombreux choix subis par les personnes au cours de leurs parcours.

Maël : « À l'ESAT, je ne faisais que des remplacements, je changeais de poste tout le temps. Ça ne me plaisait plus, je serai parti dans tous les cas [...] dans le projet personnalisé c'était inscrit donc j'ai fait des stages mais ça ne me plaisait pas, ce n'est pas moi qui ai choisi les stages, ce sont des stages imposés ».

Bruno : « Avant [à l'ESAT] j'étais en cuisine mais je n'avais pas le choix. Ça ne m'intéressait pas [...] Depuis toujours j'ai voulu aller en casse, je suis aux anges avec les voitures ».

Inès : « Au début je ne voulais pas le secteur de *** mais j'ai eu une place alors je suis partie [...] quand je suis arrivée à l'ESAT [le 1^{er}, avant de partir en milieu ordinaire], c'était pas l'atelier qui me convenait, j'ai pas pu changer car tous les ateliers étaient complets ».

²² ARANEDA M., KORFF-SAUSSE S., 2018, *Handicap : une identité entre-deux*, Erès, Collection Connaissance de la diversité

²³ Institut médico-éducatif

²⁴ « J'en avais marre de vivre en communauté. » Mélanie (23 ans, ESAT, logement).

²⁵ « Là sur ma sonnette c'est écrit Mélanie, pareil sur ma boîte aux lettres. Là-bas, c'était pas chez moi, c'était l'appartement aux éducateurs, enfin la résidence plutôt. Là je me sens chez moi. » Mélanie (23 ans, ESAT, logement).

Certaines situations peuvent d'ailleurs aboutir à de véritables situations de rupture. C'est le cas pour Inès et Patrick. Pour ces deux situations, nous avons réalisé une analyse chrono biographique de leur parcours (cf. figure 1 ci-dessous pour Inès et figure 2 pour Patrick), en identifiant les éléments obstacles et facilitateurs, faisant la bascule lors des principaux changements de vie. Ces éléments se trouvent dans les encarts gris des deux tableaux ci-dessous.

Pour Inès (33 ans, emploi), ces ruptures se sont traduites notamment par une démission de l'ESAT malgré le désaccord de l'équipe, et un départ précipité de chez son ancien compagnon « sans rien dire » suite à leur séparation. Pour Patrick (58 ans, logement individuel), elles se sont traduites par la nécessité de couper avec son environnement d'origine « pour éviter les autres gars » et revenir vivre dans sa région après des tentatives de vie en logement ordinaire ponctuées d'un retour en foyer collectif pour se « mettre sous protection ».

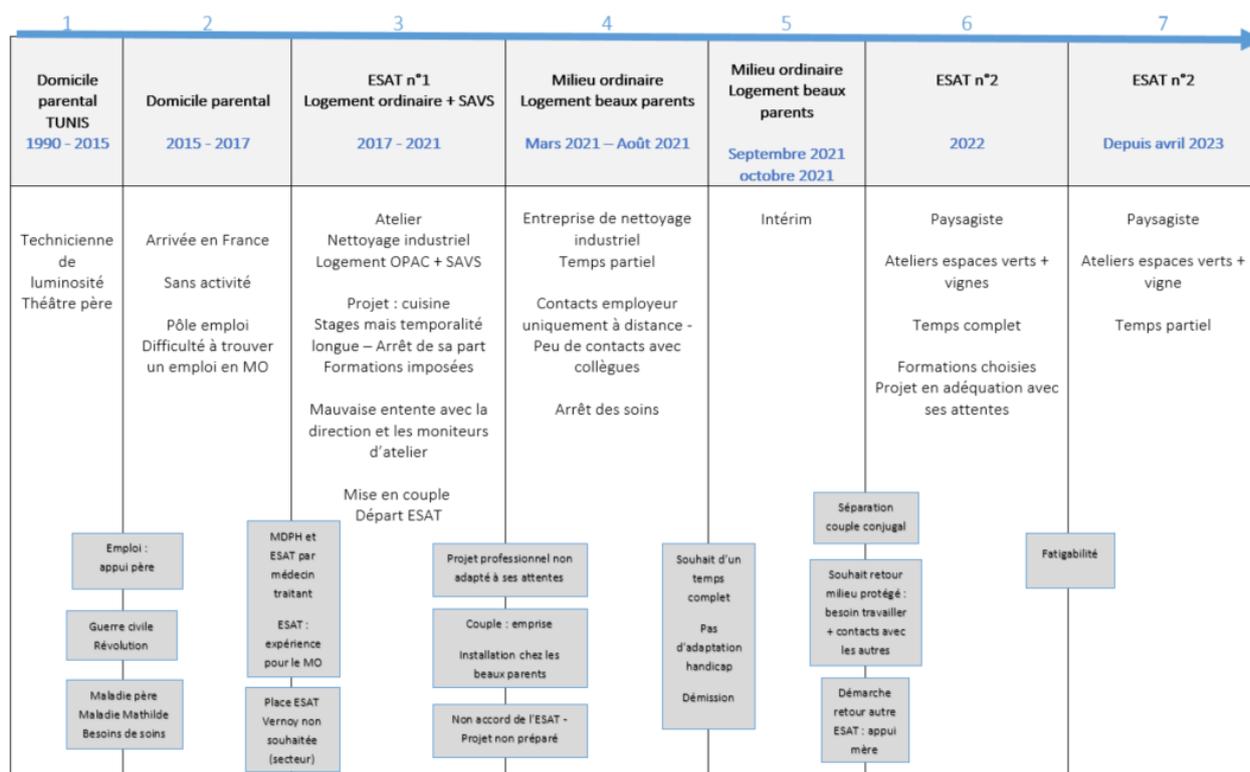


Figure 1. Analyse chrono-biographique de la situation de Inès

Ces analyses chrono biographiques montrent que ces situations relèvent davantage de passages successifs, sans préparation ou liens véritables, que d'un parcours réellement co-construit dans le sens d'un processus inclusif continu, et en adéquation avec les projets des personnes. Ces choix subis, ou opérés « par défaut » faute d'alternatives convenant mieux aux souhaits des personnes, conduisent à des départs précipités, des ruptures répétées. Ces situations confirment que l'autodétermination représente un levier essentiel pour des transitions inclusives et sociales plus fluides. Ainsi, nous pouvons nous interroger sur le type d'accompagnement proposé en matière de liens sociaux en amont et/ou en aval du départ des personnes pour faciliter ces transitions.

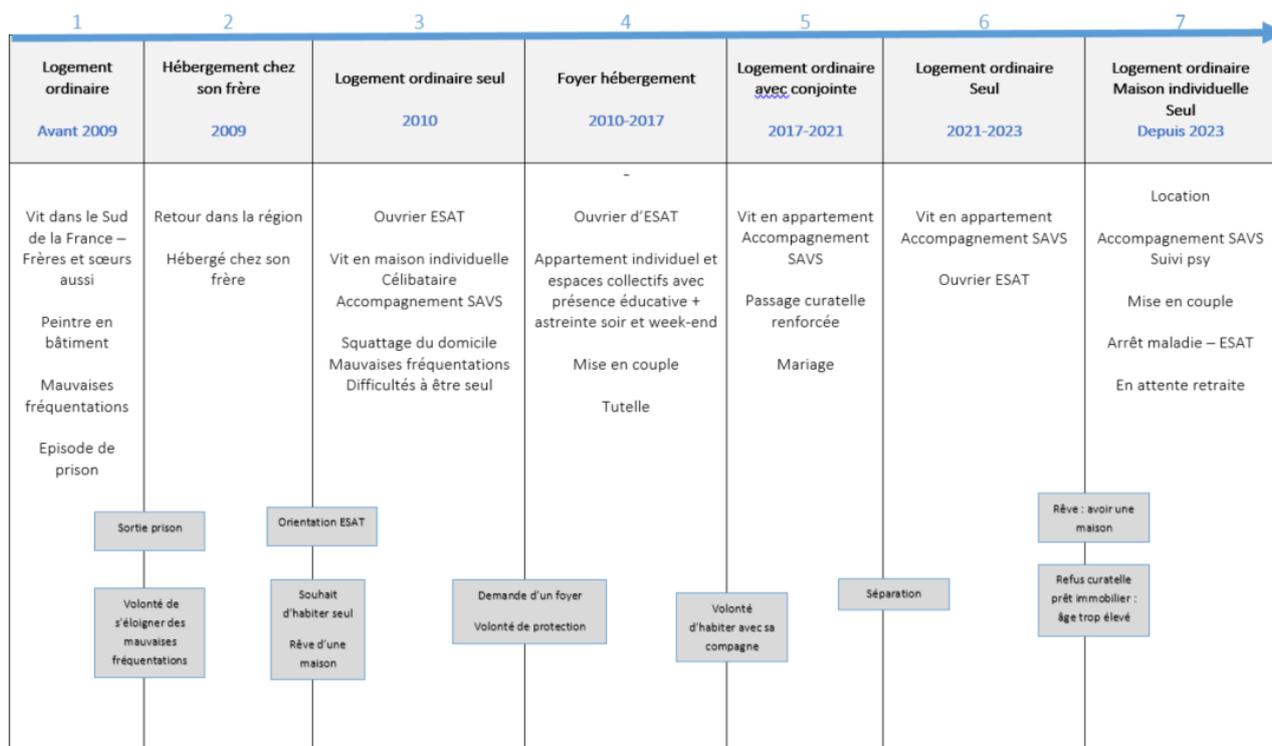


Figure 2. Analyse chrono-biographique de la situation de Patrick

Pour précision, l'autodétermination renvoie au fait que les personnes reprennent du pouvoir sur leurs vies, qu'elles puissent gouverner leurs vies sans influence externe induite, à la juste mesure de leurs capacités²⁶. Mais avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un véritable apprentissage qui se développe tout au long de la vie. Selon l'approche fonctionnelle de Wehmeyer, cela nécessite pour les personnes de pouvoir faire des expériences sur lesquelles elles prendront appui pour mettre en œuvre leurs projets. Dans ce cas, il s'agit donc de garantir aux personnes des espaces d'expérimentations en milieu ordinaire sans en projeter l'issue et sans qu'elles soient considérées pour certaines comme des échecs, mais plutôt faisant partie d'un processus d'apprentissage durant lequel la personne pourra « actualiser » ce qu'elle souhaite selon son vécu expérimental de ces éléments de parcours.

Cet apprentissage par **tâtonnements et expérimentations** peut constituer une vraie ressource dans le cadre de ces transitions, à condition que l'accompagnement proposé le permette et même le valorise. Cet apprentissage est donc dépendant des regards posés par l'entourage sur les expériences positives ou négatives de la personne, sur la projection de l'environnement, sur l'acceptation des prises de risques, sur les occasions proposées, l'accompagnement des transitions, etc. Or, dans plusieurs situations, au regard des ressentis exprimés par les personnes, nous nous demandons : quel droit à l'erreur est laissé aux personnes ? Quels espaces d'expérimentations sont offerts et réfléchis comme partie intégrante du parcours ?

C'est le cas pour Maël : « L'ESAT m'a empêché de partir. Une fois j'ai voulu travailler à la mairie, aux espaces verts mais l'ESAT a refusé. », mais aussi pour Bruno : « À l'ESAT, ils ont eu du mal à me laisser partir, trop de sécurité et de protection », ou pour Inès : « À l'ESAT, ils ont dit qu'ils étaient déçus que je démissionne pour vivre en couple. Ils n'étaient pas d'accord, ils m'ont dit que c'était pas un bon projet ». Autre exemple, pour Patrick, qui évoque s'être « cassé la gueule » et être « allé trop vite » en voulant partir dans un logement

²⁶ WEHMEYER, M. L., 2003, « A functional theory of self-determination : Definition and categorization ». Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Éds), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice*, Springfield, Charles C. Thomas, pp. 174-181.

ordinaire, il s'agirait plutôt d'envisager cela non comme un échec ou une erreur, mais plutôt comme une expérience, en lui permettant de prendre du recul sur cette expérience pour en tirer des enseignements.

Cela questionne indéniablement la question de l'accompagnement mais aussi de la **temporalité** nécessaire à cette prise de recul, qui est à mettre en regard des parcours particulièrement hachés visibles ci-dessus. Lors des entretiens menés, la question de la temporalité est abordée à plusieurs reprises pour mettre en évidence deux aspects concernant ces transitions et dont il est nécessaire de tenir compte dans l'élaboration des projets avec les personnes concernées : le temps de l'institution et le temps en institution.

Le temps de l'institution montre un décalage entre la temporalité des structures – ou plutôt la temporalité et les modalités d'accompagnement de mise en œuvre des projets des personnes – et celle des personnes elles-mêmes à qui s'impose une temporalité fortement éloignée de la leur et sur laquelle elles n'ont pas de pouvoir d'ajustement. Elles sont soit dépendantes de réponses extérieures, soit elles doivent respecter certaines étapes, parfois non choisies, pouvant donner l'impression d'être accompagnées sans fin. Pour Maël, qui exprime la volonté de quitter l'ESAT vers la menuiserie, son projet mettra plusieurs années pour se concrétiser : « *j'ai demandé à partir de l'ESAT en 2012 [...] je suis parti en 2017* ». De même pour Inès, « *mon projet c'était pour faire de la cantine mais ça prenait trop de temps, j'ai tout stoppé [...]* », ou pour Bruno, qui, n'ayant plus envie de rester au sein de son atelier, a fini par aller chercher lui-même du travail en faisant le tour des employeurs susceptibles de le recruter. Or, comme le rappelle Sennet²⁷, l'acte même d'expérimenter implique le fait d'avoir les moyens de la maîtrise de son temps.

Le temps en institution est pour certaines des personnes rencontrées un « positionnement » de la place des structures spécialisées/milieu protégé dans leurs parcours. Ainsi, Inès, nous explique que l'ESAT était une étape ponctuelle de son parcours : « *je voulais pas rester longtemps en ESAT. Pour moi, c'était une expérience pour aller en milieu ordinaire.* », de même pour Mathilde : « *Mon projet, c'était vraiment de retourner en milieu ordinaire [...] l'ESAT c'était simplement un passage* ». Dans la suite de cette étude, nous aborderons la structuration des liens sociaux des personnes en situation de handicap et les temporalités des accompagnements, mais il serait intéressant, dans d'autres travaux, de questionner le lien entre, d'une part, cette représentation de la structure spécialisée (c'est-à-dire le fait que la personne ne pense être que de passage au sein de la structure) et l'investissement qu'elle mettra dans le développement de ses liens sociaux avec les autres personnes si elle considère qu'elle n'y restera pas ; et d'autre part, sur cette représentation et la manière dont est vécu « le temps de l'institution » par la personne concernée.

Pour conclure, on observe que le parcours vers l'inclusion « demande » **la validation d'étapes successives**. Celles-ci permettent une réassurance du côté de la personne et du professionnel, dont l'historique du secteur médico-social n'est pas anodin dans les pratiques professionnelles actuelles comme vu au début de cette partie. Pour autant, les temporalités peuvent s'entrechoquer entre les désirs des personnes de quitter l'ESAT ou le foyer d'hébergement, et le parcours possible mis en œuvre avec l'institution. La non-concrétisation du projet amène ainsi certaines personnes, tels que Bruno et Maël, à prendre les devants et à quitter l'ESAT sans accompagnement préalable. On voit alors dans les parcours à la fois des ruptures récurrentes (suite de déménagements ou de changement d'ateliers à l'ESAT) et le poids du vécu par la personne de sa situation via la liminalité de nature et de culture. Or, la question des temporalités est justement un facteur qui va jouer un rôle important dans l'attention à l'accompagnement des liens sociaux.

²⁷ SENNETT R., 2010, *Ce que sait la main. La culture de l'artisanat*, Albin Michel, Paris.

À retenir



- Une construction historique du secteur médico-social qui teintent encore aujourd’hui l’accompagnement des personnes handicapées selon des étapes à respecter
- Un fort besoin de réassurance tant pour les professionnels que les personnes handicapées lors des transitions inclusives et sociales
- Une place sociale particulière des personnes handicapées dans notre société qui influe fortement les rapports sociaux
- Une forte volonté de normalisation et d’appartenance des personnes handicapées
- Un levier fondamental pour des transitions inclusives et sociales plus fluides : l’autodétermination

Partie 2

Des liens faibles mais des liens choisis

On s'aperçoit, au travers des discours des personnes rencontrées, que le nombre de leurs relations est réduit. Pour autant, il ne semble pas qu'elles soient en situation d'isolement, chacune d'elles se racontant dans des activités de sociabilité et d'interactions régulières : aller faire ses courses, voir ses collègues, avoir des liens avec leur famille et avec les services et structures d'accompagnement, etc.

Dans cette étude, toutes les interactions sont étudiées en tant que liens sociaux : interaction avec un commerçant, relations amicales et professionnelles, liens familiaux, voisinage, participation à des événements sociaux. Ainsi, les personnes interrogées s'inscrivent toutes dans un réseau d'interconnaissances, pouvant constituer des ressources ou non (tel que l'abus de faiblesse).

Nous pouvons identifier 4 types d'acteurs dans les relations des personnes rencontrées pour cette étude :

- La **famille**, ayant systématiquement un rôle structurant dans les rapports sociaux
- Le **conjoint** ou la conjointe
- Les **ami·e·s et collègues**, souvent issus du même cercle d'interconnaissance
- Les personnes rencontrées lors d'**activités extérieures** régulières, souvent de longues dates.

Avant de développer les interactions entretenues par les personnes rencontrées, il est nécessaire de faire un détour par la notion d'isolement. En effet, cette étude porte sur les changements opérés sur la structuration des liens sociaux des personnes en situation de handicap, ayant quitté l'ESAT ou le Foyer d'hébergement vers une entreprise ou un logement individuel. Pour cela, nous avons émis l'hypothèse que les personnes en situation de handicap pouvaient être plus exposées au risque d'isolement.

Au sein des relations sociales, l'isolement en est la négative. En effet, l'isolement renvoie à l'absence de liens sociaux et à une situation subie. On peut définir l'isolement comme « l'absence ou le nombre restreint de contacts interpersonnels avec des personnes extérieures au ménage »²⁸. Pour mieux connaître ce phénomène et ses effets sur la santé mentale, la Fondation de France et l'Observatoire de la philanthropie effectuent annuellement une étude qualitative et quantitative. En 2022, les résultats de cette étude confirment que la solitude et l'isolement sont une forme de souffrance.

²⁸ Jean-Louis Pan Ké Shon, 2003, « *Isolement relationnel et mal être* », Insee Première, n°931, novembre 2003



Solitude ou isolement ?

La Fondation de France et l'Observatoire de la philanthropie distinguent la solitude et l'isolement. Tandis que la **solitude** renvoie au sentiment d'être seul-e, **l'isolement** fait référence à la rareté des liens sociaux dans les différentes sphères sociales : professionnelle, familiale, amicale. Une personne isolée a très peu d'interactions au quotidien, y compris des contacts à distance (téléphone, courriers, réseaux sociaux).

L'étude « *Solitude 2022 : Regards sur les fragilités relationnelles* »²⁹ montre que les situations d'isolement ne sont pas linéaires mais sont variables en fonction des parcours de vie. Ainsi, au fil des parcours et des ruptures (divorce, déménagement, licenciement, décès), provoquant une fragilité relationnelle, l'isolement peut apparaître. Pour les personnes déclarant être en situation de handicap, l'ensemble de leurs réseaux est moins développé, notamment concernant les sphères familiale et amicale³⁰. Loin d'être toutes en situation d'isolement, les personnes en situation de handicap auraient cependant des fragilités plus accrues. De plus, le rapport de la Fondation de France met en avant les effets cumulatifs du handicap sur l'isolement : précarité économique, réseau de sociabilité moins développé, discrimination, conduites addictives, etc., autant de facteurs pouvant produire un cercle vicieux conduisant à une situation d'isolement.

Face aux changements de situations que connaissent les enquêté-e-s dans notre étude, en déménageant ou changeant de lieu de travail, ces derniers peuvent être confrontés à un risque d'isolement. En effet, d'une certaine manière, les changements opérés produisent des ruptures dans les relations sociales entretenues. Ceci étant, on s'aperçoit, parmi les personnes rencontrées, qu'elles ne sont pas en situation d'isolement. Leurs relations sociales sont malgré tout peu étendues mais cependant choisies.

1. Un réseau social resserré mais choisi

Une partie des enquêté-e-s nous racontent les **mauvaises expériences** vécues dans le passé du fait de rencontres inappropriées. Par exemple, Patrick nous dira que « *quand [il] habitait dans le Sud, [il a] fait de mauvaises fréquentations et des conneries* », puis « *il y avait des gens qui disons, sont venus chez moi. J'avais déjà le SAVS. J'ai demandé à aller en Foyer pour me mettre en protection* ». Cette situation n'est pas isolée. C'est également le cas d'Inès, Madeleine, Georges et Fabienne, qui témoignent de « *squattage* » et d'abus de faiblesse³¹.

Prénom	Situation d'abus de faiblesse
Georges, 46 ans	<i>Malveillance chez moi. Ils venaient tambouriner à la porte. Mon compte a été piraté. J'ai très mal vécu. Je ne les voyais plus, mais j'avais peur de les croiser. J'ai tout le temps peur qu'ils soient derrière moi, même chez moi. J'ai encore peur, je ne me sens pas en sécurité.</i>

²⁹ Hadrien Riffaut, Séverine Dessajan, Delphine Saurier, 2022, « *Solitude 2022 : Regards sur les fragilités relationnelles* », Fondation de France et Observatoire de la philanthropie

³⁰ « *Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine* », décembre 2018, Fondation de France

³¹ L'abus de faiblesse est le fait d'abuser d'une personne en profitant de son ignorance ou de sa faiblesse physique ou mentale. Source : <https://www.demarches.interieur.gouv.fr>

Patrick, 58 ans	<p><i>Je vais vous l'avouer, j'ai fait de la prison. Quand j'habitais dans le Sud, j'ai fait de mauvaises fréquentations et des conneries. Après la prison, en 2010, je suis revenu ici habiter avec mon frère et éviter les autres gars.</i></p> <p><i>Après ça j'ai eu une petite maison. Ça m'a fait mal parce je me suis retrouvé seul. J'avais besoin d'avoir des personnes. Il y avait des gens qui disons sont venus chez moi. J'avais déjà le SAVS. J'ai demandé à aller en foyer pour me mettre en protection.</i></p>
Fabienne, 55 ans	<p><i>Problème de squattage dans l'appartement (personnes présentes dans l'appartement et qui ne voulaient pas partir) : j'ai dû appeler les gendarmes.</i></p> <p><i>Après j'ai demandé une tutelle, mais ça a pris un mois parce qu'il faut aller au tribunal. Et après seulement j'ai eu le SAVS. J'ai voulu me sécuriser moi-même. Je les appelle et ils viennent me voir.</i></p>
Madeleine, 51 ans	<p><i>Une fois une voisine m'a demandée si je pouvais nettoyer ses toilettes. Elle savait que j'étais à l'ESAT en nettoyage. Elle m'a tiré les cheveux. Alors j'ai prévenu mon éduc et j'ai pris l'initiative de déposer une main courante. Aujourd'hui ça s'est tassé parce que ce sont des voisins qui sont partis.</i></p>
Inès, 33 ans	<p><i>J'ai vécu seule puis j'ai fait une mauvaise expérience en 2017. Un tunisien qui a squatté chez moi, mes parents ont dû le chasser.</i></p> <p><i>À un moment j'ai accumulé les sorties avec des squatteurs, j'ai plongé dans l'alcool. J'ai connu mon ex en boîte de nuit. Je sortais avec des cousins et cousines de personnes de l'ESAT, mais qui n'étaient pas en milieu protégé.</i></p> <p><i>C'est mon compagnon qui m'a poussée à travailler en milieu ordinaire. Moi je voulais, mais plutôt en mise à disposition jusqu'à ce que je sois embauchée, j'étais sous son influence complète. Je restais avec mon ex, les copains de mon ex, sa famille. J'avais rompu tout contact avec ma famille à ce moment-là, je suis toujours restée en contact avec ma mère, mais en cachette.</i></p> <p><i>Facebook, Snap, récemment j'ai tout supprimé, je ne supportais plus, ça me faisait trop de pression. Trop de notifications, trop de demandes de personnes que je ne connaissais pas, ou alors ils m'ont joué des tours.</i></p>

À travers les discours des personnes rencontrées, on se rend compte de la **méfiance envers le milieu ordinaire**. Suite à de mauvaises expériences, les personnes ont associé le milieu ordinaire comme dangereux. En contrepartie, les SAVS, Foyer d'Hébergement ou ESAT sont des lieux protecteurs et sécurisants. Les propos de Mathilde confirment cette représentation : « *En milieu ordinaire c'est plus dangereux, aussi avec les autres. Y'en a beaucoup qui ne t'apprécient pas, c'est des pestes quoi. Le milieu protégé, on est protégé quoi, il n'y a pas de démission, il n'y a pas de conséquence. S'il y a un problème, ils t'aident* ».

Ce constat est à mettre en regard du portrait alarmant dévoilé par la DREES³² quant à la vulnérabilité des personnes en situation de handicap³³. Cette étude montre qu'au cours des deux années précédentes, 7,3% des personnes ont subi des violences physiques et/ou sexuelles, et 15,4% des injures. Ainsi, « être handicapé accroît de manière significative la probabilité d'avoir subi des violences physiques et/ ou sexuelles (+3,0 points), des menaces (+3,3 points) et d'avoir été exposé à des insultes (+4,2 points) ». De plus, les agressions sont principalement exercées au domicile ou proche de celui-ci : les victimes en situation de handicap sont deux fois plus nombreuses à avoir été agressées dans leur logement ou dans les parties communes de leur logement.

Ces chiffres viennent corroborer les récits des personnes rencontrées dans le cadre de notre étude. Parmi les 10 personnes rencontrées, la moitié affirme avoir été victime d'agression ou de pression au sein de leur logement.

Ce constat **d'abus de faiblesse** vient interroger, entre autres, l'accompagnement éducatif permettant de s'en prémunir. Le soutien institutionnel est bien présent dans le récit des personnes. Ainsi, le SAVS « aide à porter plainte » et les « éducateurs » permettent « d'en parler ». Pour autant, la présence des professionnels semble se situer de manière préventive et curative, c'est-à-dire à partir de parole de « mise en garde » ou à « réparer » une situation.

A partir des travaux de Brice Grondin et Isabelle Pichon³⁴, il est intéressant de venir interroger davantage la notion d'autonomie et de sa préparation. Pierre angulaire du travail social, le terme *d'autonomie* est en effet présent de manière omniprésente dans le secteur. Cette « capacité à être seul »³⁵, nommée par les auteurs sus mentionnés, repose sur quatre dimensions :

- L'autonomie personnelle : ressources personnelles à mobiliser au quotidien, en affirmant ses choix
- L'autonomie sociale : aptitude de vivre avec les autres, à savoir adaptation, interaction et intégration des règles
- L'autonomie cognitive : capacité à traiter une information par soi-même, capacité d'analyse
- L'autonomie affective : capacité à vivre ses émotions, ses désirs.

Dans les cas décrits dans notre étude, les personnes se sont faites dépasser par une situation et une interaction sociale non maîtrisée. En découlent des faits de violence, d'influence, d'emprise ou de « squat » de logement. Ainsi, bien que les personnes aient montré leur autonomie personnelle à vivre dans un logement individuel ou à travailler en dehors de l'ESAT (point développé dans la partie 3 de cette étude), il semble que l'autonomie sociale, cognitive et affective fasse défaut. Il s'agirait donc de développer l'autonomie à « vivre parmi les autres » et à développer un esprit critique. D'ailleurs la mère de Loïc, lors de notre rencontre, précise explicitement : « Il n'a pas l'habitude d'avoir des copains. [...] À L'IME, il manque les métiers de liens. Il faut aider à avoir une communication. On est des êtres de liens et de communication ».

Suite à ces « mauvaises expériences », Inès, Patrick, Madeleine, Fabienne et Georges préfèrent se prémunir. La **protection d'interactions** malveillantes est issue de leur expérience. Ainsi, on observe un rétrécissement

³² DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

³³ DREES, juillet 2020 « Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales », Etudes et Recherche, n°1156

³⁴ GRONDIN B, PICHON I, 2013, « L'autonomie et ses paradoxes intrinsèques. Une oppression éducative ? », *Le Sociographe*, vol. 6, no. 5, pp. 121-135.

³⁵ Expression emprunté à Donald W. Winnicott, selon GRONDIN Brice, et PICHON Isabelle, 2013, « L'autonomie et ses paradoxes intrinsèques. Une oppression éducative ? », *Le Sociographe*, vol. 6, no. 5, pp. 121-135

des cercles de sociabilités. Les personnes interrogées construisent quelques relations de confiance. On pourrait ici penser à la conceptualisation de liens forts définis par Mark Granovetter³⁶. Propres aux catégories sociales des classes populaires, les liens forts reposent sur une solidarité importante, mais ne peuvent exister qu'en petit nombre. En effet, l'énergie déployée pour conserver ses liens nécessite qu'ils soient en nombre réduit. De plus, un nombre limité de relations sociales met en confiance les personnes qui se permettent ainsi d'investir la relation sans risque.

Georges : « *Je ne vois pas beaucoup de personnes, à part la mère de ma fille et mon copain. Ça ne me manque pas forcément. Etre trop gentil, être trop naïf ça me n'apprend pas que du bon* ».

Fabienne: « *Le week-end je traîne avec mon compagnon et chez mes amis. J'ai des amis de l'ESAT et en dehors. J'invite des gens chez moi et je fais des fêtes. Mes amis à l'extérieur je les connais depuis longtemps et je leur fais confiance. J'ai du mal à faire confiance aux autres. Je ne me fais pas beaucoup de nouveaux amis. Ce sont uniquement des gens que je connais depuis longtemps* ».

Afin de mettre en évidence les réseaux de relations des personnes, les sociogrammes ci-dessous représentent de manière graphique les relations individuelles en fonction des sphères sociales : famille, ami-e-s, activités de loisirs, travail.

Ils ont été construits à partir des discours des personnes rencontrées³⁷.

Ces sociogrammes montrent ainsi pour quatre des situations étudiées :

- La famille comme élément central dans les relations
- Le nombre réduit de relations sociales, souvent issues de l'ESMS³⁸ (ESAT, IME, FHT³⁹).
- Le cloisonnement des sphères sociales

³⁶ PONTHEUX S., 2006, *Le capital social*, La découverte, collection Repères

³⁷ Par conséquent, il est possible que ceux-ci ne soient pas exhaustifs.

³⁸ ESMS : Etablissement et Service Médico-Social

³⁹ FHT : Foyer d'Hébergement pour Travailleurs



Relation affective avec une.e conjoint.e



Relation familiale



Relation amicale



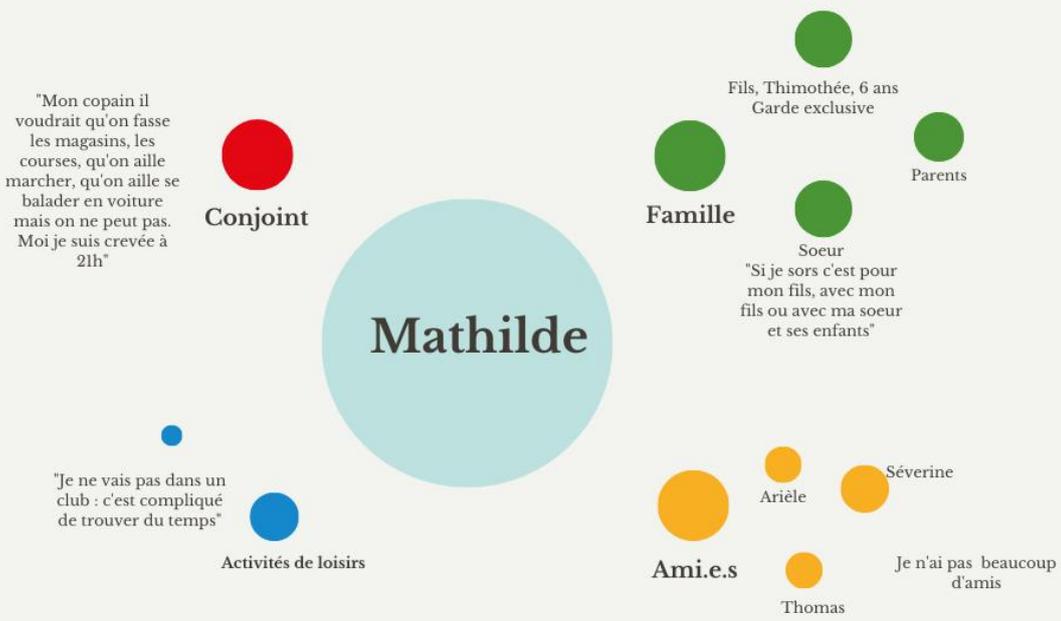
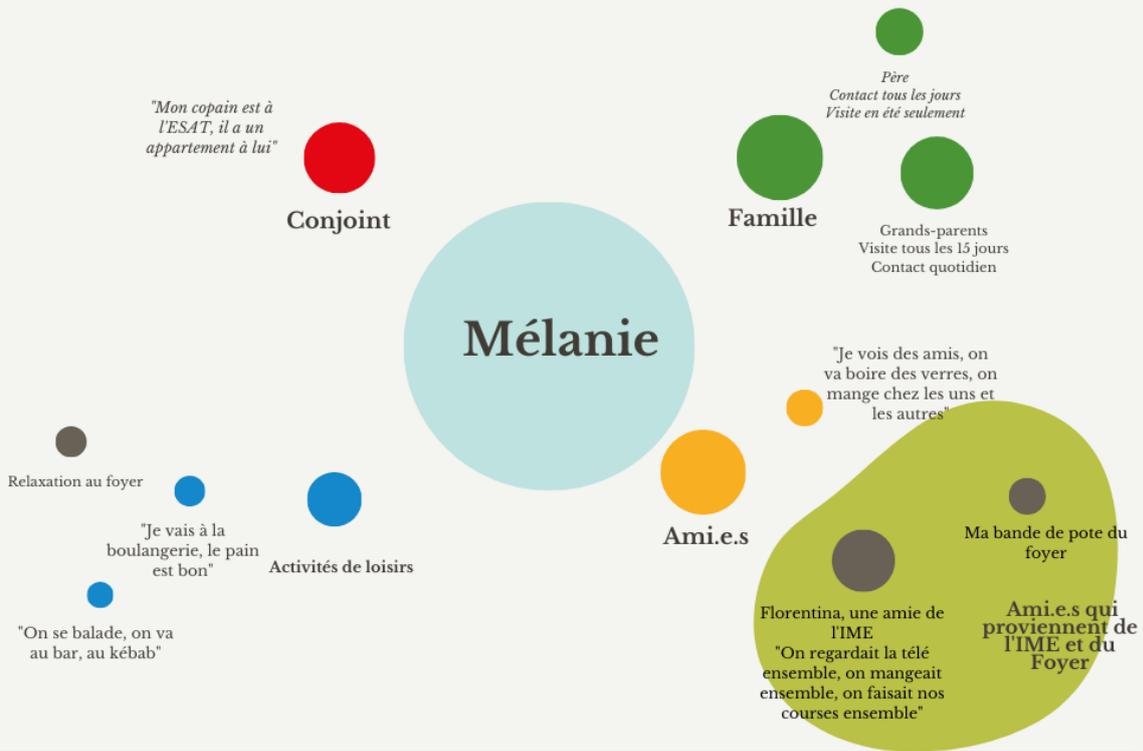
Relation issue des activités de loisirs

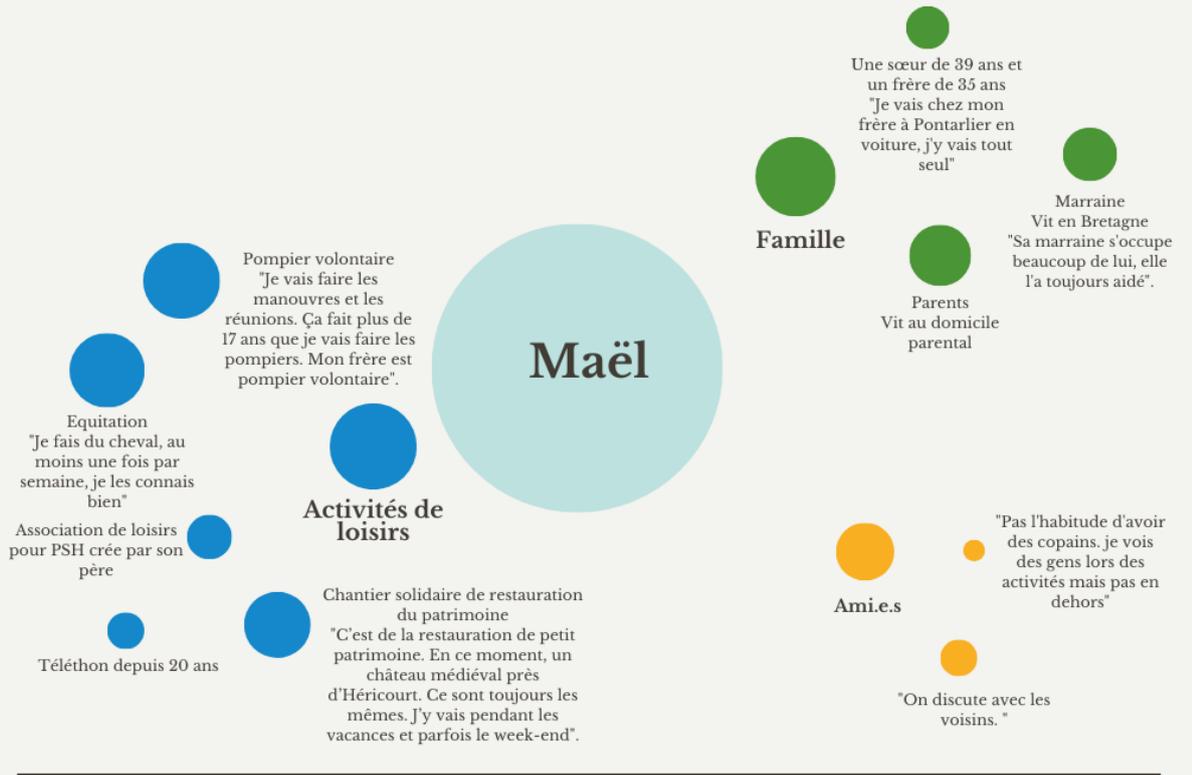
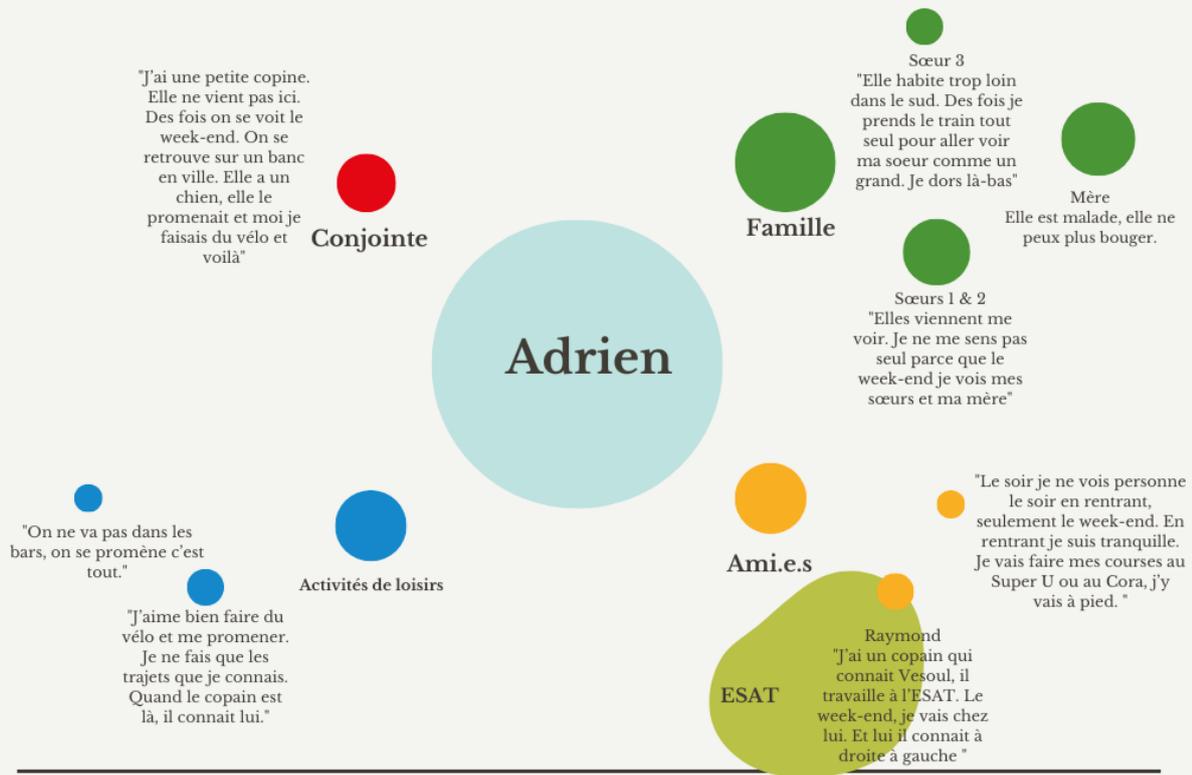


Relation passée



Relation issue de l'ESMS





On observe à travers ces sociogrammes que les relations sociales sont bien existantes. Pour autant, elles sont peu étendues mais elles sont stables. A l'image de la famille, toujours présente, les relations sont resserrées autour de quelques personnes privilégiées et elles durent dans le temps. A contrario, les sociogrammes révèlent très peu de relations passées.

En dehors de Maël (37 ans, menuisier), qui exerce beaucoup d'activités de loisirs, ces dernières sont peu présentes pour Mélanie, Adrien et Mathilde. De plus, Adrien et Mélanie ont tous les deux des relations sociales très liées à leur lieu de vie (Foyer d'hébergement de Mélanie) et de travail (ESAT pour Adrien). Cette réalité montre la fragilité potentielle de certains liens en cas de rupture avec ces cadres de vie. Ainsi, pour Adrien, dont les amitiés sont liées à l'ESAT, le départ de celui-ci pourrait fragiliser ces liens. Seul Maël a une multiplicité des relations sociales à travers des activités mais qu'il pratique toutes depuis de nombreuses années (pompier volontaire depuis 17 ans, restauration de patrimoine depuis 20 ans, téléthon depuis 20 ans), témoignant donc d'un besoin de stabilité.

Ces liens faibles, dans le sens où ils sont peu nombreux, pourraient devenir un axe de fragilité dans le cas d'un changement de situation dont un déménagement ou un changement d'emploi. Dans le rapport⁴⁰ précédemment cité la Fondation de France et l'Observatoire de philanthropie établissent les indicateurs d'isolement relationnel. L'isolement relationnel correspond à l'absence de relation parmi les 5 sphères de sociabilités (famille extérieure au foyer, les amis, les voisins, les collègues de travail et les membres d'une association, d'un groupe). Dans le cas d'un mono-réseau, les risques d'isolement sont plus importants. Au contraire, la multiplicité des réseaux préserve de l'isolement et du sentiment de solitude. Parmi les personnes rencontrées, leur réseau n'est pas très étendu mais stable, garantissant ainsi une forme de sécurité.

2. Un cloisonnement des sphères sociales et un besoin de sécurité

Les sociogrammes permettent donc d'observer que les personnes rencontrées ont peu de relations sociales. De plus, on relève que malgré un certain nombre d'activités et de relations sociales, les sphères sont cloisonnées.



Sociabilité : La sociabilité pourrait être définie comme l'aptitude à vivre en société. Ainsi, il s'agit de facilité d'une personne à aller vers d'autres personnes et interagir avec elles. Pour autant, cette capacité est nécessaire, mais pas suffisante dans l'objectif de créer des liens sociaux. Comme précisé auparavant, les liens sociaux revêtent des formes multiples, dont des liens éphémères. Selon les publics enquêtés, ici les travailleurs d'ESAT, il est possible que la sociabilité soit surdéveloppée ou sous-développée en lien avec le handicap de la personne. Ainsi, cette aptitude ne peut être un indicateur isolé.

Socialisation : La socialisation est un processus de transmission. Habituellement, nous distinguons la socialisation dite primaire, issue du cercle familial pendant l'enfance, de la socialisation dite secondaire, qui apparaît dans un second temps à l'âge adulte. Dans un processus continu de socialisation, l'individu incorpore un certain nombre de normes, règles, cultures et normes qui vont structurer son comportement et sa manière de penser. Au contact de pairs, l'individu continue à se socialiser auprès du groupe qu'il intègre.

⁴⁰ FONDATION DE France, OBSERVATOIRE DE PHILANTROPIE, *Solitudes 2022, Regards sur les fragilités relationnelles*, Fondation de France, 2023, 52p, disponible à l'adresse : <https://www.fondationdefrance.org/images/pdf/2023/solitudes-2022.pdf>

C'est le cas de Maël (37 ans, domicile parental, menuisier). Maël a été soutenu par ses parents pour effectuer des activités de loisirs parce que « *c'est dans les loisirs qu'il fait des progrès au niveau de la cohésion de groupe* » (mère de Maël). Ainsi, comme évoqué plus haut, Maël appartient au corps des pompiers volontaires depuis ses vingt ans, il fait de l'équitation et participe à des chantiers de rénovation du patrimoine tous les ans. Le sociogramme de Maël montre la pluralité des activités de loisirs, pour autant, il affirme qu'il n'a « *pas l'habitude d'avoir des copains. Je vois les gens lors des activités (pompier, cheval, chantier), mais pas en dehors. À l'ESAT, je m'entendais bien avec eux, mais on ne se voyait pas en dehors* ». Les activités de Maël ont été impulsées par ses parents. Ainsi, l'accompagnement dans la socialisation par l'entourage revêt des formes qui peuvent s'ancre dans le temps. Pour les professionnels, l'entourage peut être un appui important pour mener l'accompagnement vers le milieu ordinaire, en tant que personne ressource et de confiance. On voit que Maël s'investit dans des activités, mais les différentes sphères sociales ne vont pas se côtoyer ou devenir des amitiés. Le constat est équivalent pour Madeleine qui déclare : « *je vais aux amis chrétiens une fois par mois. On écrit, on parle de Jésus. Ça fait 17 ans que j'y vais. On est 30 dans le groupe. Ce sont des gens que je vois uniquement lors des amis chrétiens* ».

Ainsi, nous constatons que partager des activités de loisirs en milieu ordinaire n'est pas la garantie d'un lien d'amitié ou d'un développement de relations sociales privilégiées. Pour Maël et Madeleine, il n'y a aucun temps partagé avec les personnes rencontrées en dehors des activités. Malgré une bonne intégration dans le groupe d'activité, les personnes côtoyées ne constituent pas des ressources mobilisables.

De plus, il s'agit d'activités routinières et présentes depuis plusieurs années. Par exemple, Adrien (51 ans, logement) explique qu'il aime se promener à vélo le week-end, mais effectue uniquement les trajets qu'il connaît sauf quand il est en compagnie de son ami et collègue Raymond qui « *connait lui, il va à droite à gauche* ».

On voit par ailleurs que le milieu du travail, notamment de l'ESAT, est un lieu de sociabilité privilégié. En effet, le travail est un lieu de sociabilité et de socialisation privilégié dans nos sociétés, notamment par l'intégration de codes, règles et cultures spécifiques aux professions. De la même manière, le lieu de travail est propice à de nouvelles rencontres. Les personnes interrogées nous évoquent ainsi systématiquement leurs collègues de travail.

Adrien : « *J'ai un copain qui connaît Vesoul, il travaille à l'ESAT. Le week-end, je vais chez lui* ».

Madeleine : « *Un voisin, qui travaille aussi à l'ESAT, m'emmène pour les courses. Les autres voisins, je les croise seulement. C'est un immeuble avec une vingtaine de logements. [...] On va au restaurant demain soir avec des amis. Ce sont tous les copains qui travaillent à l'ESAT, qui habitent en extérieur ou au foyer. Ce sont des collègues amis* ».

Inès : « *C'est dur de rencontrer de nouvelles personnes. Même à l'ESAT, je fais confiance à quelques moniteurs et quelques collègues. [...] Ce qui m'a le plus manqué quand j'étais à l'ESAT c'est le contact avec les moniteurs et le contact avec les autres. Aujourd'hui j'ai des contacts avec les collègues de l'ESAT et ma famille* ».

En revanche, les relations avec les collègues de travail dans le milieu ordinaire peuvent être très difficiles avec des mises à l'écart, voire de l'exclusion, comme c'est le cas pour Georges : « *ils [ses anciens collègues de travail] bouchaient les fenêtres de la salle de pause pour pas que je les vois, j'étais pas invité, j'étais pas le bienvenu* ». Les potentielles différences entre codes sociaux participent à cette mise à l'écart par les

situations d'incompréhension que cela génère, d'autant plus lorsque les personnes concernées ne savent pas à qui s'adresser en cas de problème. Ainsi, pour Georges, qui était accompagné par un service d'insertion et de maintien dans l'emploi sur du long terme pendant et après la sortie de l'ESAT, une procédure a été mise en place pour éclaircir les rôles de chacun : la personne accompagnée, l'employeur, le référent éducatif. Son référent, ayant une bonne connaissance du handicap, a également permis de faire du lien régulièrement avec son employeur pour faciliter cette transition sur du long cours. Il est à noter également que son chef d'atelier, personne ressource au sein de l'entreprise, a pris un temps important pour l'accompagnement dans son arrivée. Au travers des propos des personnes, on constate effectivement **les conséquences positives d'un accompagnement prenant en compte les besoins et la temporalité de la personne**, comme pour Virginie qui nous explique : « avec *** (son ancien référent) ça ne se passait pas très bien, il trouvait toujours des prétextes [...] quand j'ai changé de référent, ça allait beaucoup mieux. *** (son nouveau référent) m'a dit il exagère avec toi. *** il a regardé ma façon de travailler, le regard de *** sur mon travail ça m'a rassuré. Je me suis sentie mieux intégrée grâce au changement ».

Le **voisinage**, va également participer au sentiment de sécurité, seulement s'il est propice au vu des mauvaises expériences passées des personnes concernées et de la peur d'être « squatté ». Sans que les relations soient amicales, elles sont cordiales et participent à un accueil bienveillant. En lien avec ce qui a été vu dans la 1^{ère} partie concernant certaines des personnes rencontrées ayant l'impression de « ne pas être à la bonne place » et en recherche d'une reconnaissance et d'une place sociale, on constate qu'elles retrouvent une place en tant qu'individu en arrivant dans leur logement individuel. L'accueil du voisinage y contribue. Mélanie témoigne : « Je me sens en sécurité, j'ai des voisins sympas [...] mon voisin m'a dit on peut aller dans le jardin, ma voisine m'a dit si vous voulez boire le thé »; Patrick indique également « La dame d'à côté elle est super gentille [...] le 1^{er} jour que je suis arrivé, elle est venue me parler avec son chien. Elle m'a donné des conseils [...] Mes autres voisins à côté, ils parlent pas du tout français, mais ils sont super gentils, j'ai récupéré leur colis l'autre jour, ils sont super sympas ».

Ainsi, nous pouvons dire que les liens sociaux des personnes interrogées ne sont pas inexistantes, **les personnes ne souffrent pas d'isolement**. En revanche, leur nombre est réduit et peuvent donc être fragilisés lors des transitions en milieu ordinaire, notamment car les amitiés construites, source de ressources mobilisables, sont limitées et reposent essentiellement sur leurs expériences institutionnelles. Elles sont en effet souvent entretenues avec des personnes rencontrées au cours de leur parcours dans le milieu protégé. Par ailleurs, les liens sociaux privilégiés qu'entretiennent les personnes interrogées sont construits sur la confiance, en protection d'actes malveillants. Ils viennent ainsi témoigner de cette difficulté pour les personnes à trouver une place sociale déterminée, et sans doute aussi de l'intériorisation du sentiment de protection dans les structures du milieu protégé.

3. Des relations familiales primordiales

Au-delà des relations liées aux activités de loisirs et de travail, la famille a systématiquement une place privilégiée dans les récits des personnes rencontrées. Spontanément, elles abordent toutes leurs relations familiales parmi leurs liens très réguliers voire quotidiens.

Frères et sœurs comme support :

La famille nucléaire composée des parents et de la fratrie serait le fil rouge des liens sociaux des personnes en situation de handicap. En sociologie, plusieurs travaux⁴¹ mettent en exergue le renforcement des liens familiaux face à la maladie d'un proche. Auprès des personnes enquêtées, **les liens fraternels** sont d'autant plus présents dans les situations où les parents sont décédés ou vieillissants. Le relais est pris en effet par les frères et sœurs pour soutenir la personne en situation de handicap.

Les travaux portant sur la place des frères et des sœurs à l'âge adulte montrent que les relations fraternelles diminuent avec l'âge et sont moins prioritaires par rapport aux parents. Après 30 ans, le noyau nucléaire se reforme autour d'une nouvelle famille constituée (enfants et grands-parents). Pour autant, ce constat est différent pour les personnes sans enfant et en raison d'un déclin de l'état de santé d'un membre de la famille. En effet, dans le cas d'une maladie chronique⁴², les frères et sœurs se situent comme support matériel et/ou moral.

Dans certaines situations, les frères et sœurs deviennent des supports quotidiens. On le perçoit dans les discours de Adrien, Mathilde ou Mélanie avec la présence presque quotidienne de leurs proches.

Mélanie : « Tous les 15 jours, je vais chez mes grands-parents. Je les appelle tous les jours, mon père aussi. J'ai dit à mes grands-parents qu'on se rencontrait dans le cadre de l'étude, ma grand-mère m'a dit de faire attention. ».

Tous les enquêté·e·s racontent leurs liens fraternels : les repas, les visites, les vacances passées ensemble et les voyages pour s'y rendre. En effet, parfois, la distance ne permet pas des contacts physiques hebdomadaires et les liens s'expriment alors par des séjours lors des vacances.

Adrien : « Sœur 1 & 2 : habitent près de Champagny. Je vais les voir en train. Elles viennent me voir, voir ce qui se passe, si je vais bien. Elles ont le permis.

Sœur 3 : Elle habite trop loin dans le sud. Des fois je prends le train tout seul pour aller voir ma sœur comme un grand. Je dors là-bas ».

Maël : « J'ai une sœur de 39 ans et un frère de 35 ans, ils sont partis de la maison. Le frère habite à Pontarlier et la sœur dans l'Eure. Je vais voir mon frère en voiture ».

⁴¹ DÉCHAUX J.-H., 2012, « La place des frères et sœurs dans la parenté au cours de la vie adulte », *Informations sociales*, no 173, p. 103-112.

⁴² VINEL V., 2023, « Les sœurs et frères de jeunes malades chronique : supports rapprochés, supports par effacement et rivalités », *Agora Débats/jeunesse*, n°93, p. 37-51.

Patrick : « J'ai deux frères (à vérifier) et une sœur qui ont 68 ans, 62 et 65 ans. J'ai un frère qui habite à Tournus et les autres sont dans le Sud. Je leur téléphone, surtout ma sœur. J'y vais tous les ans ».

On note également la **place centrale des femmes de la famille, notamment des sœurs**. Elles soutiennent d'autant plus l'accompagnement qu'elles ont bénéficié d'une socialisation du *care*⁴³. Cette capacité, ou cette injonction, à *prendre soin* provient de la socialisation différenciée des genres. Ainsi, les femmes vont spontanément se porter garantes du soin et de l'accompagnement de leur frère ou sœur en situation de handicap. Mathilde, mère d'un garçon de 6 ans, sait que sa sœur est un soutien pour elle : « *mes parents n'habitent pas très loin, ma sœur non plus. Ils sont très proches. Si je sors, c'est pour mon fils, avec mon fils ou avec ma sœur et ses enfants* » et Adrien affirme : « *je ne me sens pas seul parce que le week-end je vois mes sœurs et ma mère* ». Ainsi, les proches, et particulièrement les femmes, représentent des relations de confiance et constituent un fil rouge dans le parcours parfois fragmenté des personnes en situation de handicap. A contrario, **l'absence de famille** peut être une limite pour le soutien et la socialisation, à l'image de Fabienne qui déclare « *il n'y a que ma belle-sœur que je peux appeler* ». En absence de famille, elle *emprunte* par substitution celle de son conjoint.

Nous constatons également un autre lien pouvant se constituer au sein de la famille nucléaire : Inès et Adrien ont une attention particulière pour leurs **parents vieillissants**. D'aînés, ils prennent à leur tour une place de proche aidant afin de prendre soin de leurs parents. Au cours de la vie, après que les relations familiales se soient distendues au profit d'une nouvelle cellule familiale, la solidarité intergénérationnelle apparaît face au vieillissement des parents⁴⁴. Ainsi, les contacts et les visites sont plus réguliers lorsqu'une dépendance apparaît. Cette observation ne déroge ainsi pas aux personnes en situation de handicap.

Adrien : « *Ma mère, elle est malade du cœur, elle ne peut plus bouger. Elle est en fauteuil roulant. Elle est dans une maison à Champagny. [...] Avec ma mère et mes sœurs, je vais manger dehors. Elle est contente sinon elle ne sort pas. On met le fauteuil dans la voiture. Des fois je mange avec ma sœur. Je suis content* ».

Inès : « *Le week-end avant j'allais chez mes parents 1 week-end sur 2, maintenant c'est plutôt 3 week-ends sur 4. Je vais chez mes parents pour les aider. Je vais plus souvent chez mes parents, car ils ne sont pas très jeunes. Ils ont une maison avec un jardin, il faut les aider et ça me fait aller les voir* ».

⁴³ IBOS C., DAMAMME A., MOLINIER P., PAPERMAN P., 2019, *Vers une société du care: Une politique de l'attention*, Le Cavalier Bleu.

⁴⁴ BILLAUD S., 2015, « Des configurations d'aide en mouvement. Les mobilisations des fratries suite à l'entrée d'un parent âgée en institution », *Revue des politiques sociales et familiales*, n°119, p. 19-30

Les conjoint·e·s

Moins linéaire, mais tout aussi présents, les **conjoint·e·s** font partis des liens forts de confiance. Parmi les 10 personnes interrogées, la moitié d'entre elles ont une relation affective avec un·e conjoint·e. Cette relation repose sur une entraide mutuelle, y compris après la séparation. C'est le cas de Patrick qui, malgré une nouvelle relation amoureuse, héberge dans son logement son ancienne compagne, avec son nouveau conjoint et leur bébé suite à un souci d'insalubrité de leur logement. La relation de confiance et d'entraide bâti au cours de leur relation perdure. C'est également le cas de Bruno qui conserve un lien particulier avec son ancienne compagne : « *Et puis mon ex je la vois aussi. C'est la mère de mon enfant c'est normal* ».

Néanmoins, Mélanie (23 ans, logement individuel) met en garde face à la mobilisation répétée de son petit-ami en lieu et place parfois de la mission du SAVS. Elle raconte : « *le SAVS j'en ai pas besoin. Ils ne font pas grand-chose avec moi, le plus c'est mon copain. [...] Le SAVS ils voient que j'ai mon copain, ils comptent sur mon copain. La dernière fois je voulais acheter des rideaux ils m'ont dit t'as cas y aller avec ton copain. Mais moi j'ai pas tout le temps envie d'aller avec lui* ».

Patrick : « *À l'ESAT j'ai connu Marina (petite amie actuelle). On s'est connu aux Ateliers puis on s'est perdu de vue. On s'est retrouvé à *** Il y a des hauts et des bas. Elle m'a dit qu'elle allait m'aider. Elle habite au foyer. Je passe la voir et je dors là-bas* ».

Mélanie : « *Ça fait 1 an que je suis en couple, mais on fait appartement séparé, je suis en couple depuis le 13 janvier 2022. Mon copain est à l'ESAT, il a un appartement à lui* ».

Mathilde : « *Là on va partir en vacances tous les 4 avec mon fils, son copain et sa fille. On est ensemble depuis 4 mois, on part à Vias* ».

Fabienne : « *Après j'ai eu mon copain, ça fait 7 ans qu'on est ensemble. Mais je ne pourrais pas être toute seule chez moi. Et le week-end je traîne avec mon compagnon et chez mes amis. Ça m'angoisse de faire les choses toute seule à l'extérieur. Vous ne me croirez jamais dehors. Pour les courses, je suis mon copain. Il m'accompagne partout, même pour aller* ».

On constate ainsi qu'au-delà des relations familiales, la place du conjoint·e a toute son importance parmi les liens sociaux des personnes et la confiance et la stabilité sont primordiales dans cette relation. Le conjoint ou la conjointe occupe en effet la place d'une personne de confiance au quotidien, à l'exemple de Fabienne qui n' imagine pas effectuer une activité à l'extérieur de son domicile sans son conjoint. On observe en outre que les personnes ayant une forte attache à leur conjoint sont celles ayant quitté le foyer au profit d'un logement individuel.

On perçoit ainsi dans les liens sociaux des personnes interrogées, à la fois une précaution particulière à les choisir et également à se prémunir. Il apparaît que suite à des expériences de squat ou d'agression, les personnes ont renforcé leur représentation d'un milieu ordinaire hostile. En outre, cette représentation peut être aussi alimentée par le discours des professionnels et de l'entourage comme nous l'avons vu précédemment dans une volonté de protection. En réponse, elles font le choix de resserrer leur réseau social uniquement vers les personnes qu'elles estiment de confiance, dont la sphère familiale en est le socle. Pour autant, ce choix fait écho aux difficultés des personnes en situation de handicap à intégrer un groupe et parfois à développer des liens en dehors du secteur – connu et rassurant – du médico-social.

A retenir



- Les personnes ont un cercle de sociabilité restreint. Cependant, les relations sont choisies et reposent sur des liens de confiance forts
- Le nombre faible de cercles de sociabilité pourrait devenir une fragilité dans une situation de rupture ou de changement de vie
- Parmi les relations de confiance, la famille, et notamment les relations fraternelles tenues par les sœurs, est constante malgré des parcours parfois fragmentés. La famille est le fil rouge des liens sociaux
- Le conjoint ou la conjointe a une place particulièrement importante pour les personnes vivant dans un logement individuel

Partie 3

Un sentiment de liberté retrouvé

Après avoir réalisé leur projet, l'ensemble des personnes rencontrées nous racontent un sentiment de liberté. Celui-ci s'exprime en premier lieu dans la possibilité d'avoir fait un choix et de l'avoir concrétisé. Dans les discours, on perçoit d'ailleurs l'augmentation des choix de vie depuis le départ de l'institution, y compris pour Inès et Mathilde qui n'ont pas complètement mené à terme leur projet

Cette dernière partie est l'occasion de mettre en lumière les changements de vie des personnes enquêtées en termes de posture et de liens sociaux dans leur transition vers le milieu ordinaire.

Les décisions de départ proviennent systématiquement d'une envie de leur part, une envie de quitter le foyer ou de changer d'environnement de travail. Ce premier pas, puis la réalisation de leur projet, procure aux personnes un sentiment de liberté qu'elles vont souhaiter cultiver au travers d'autres futurs projets. Ainsi, Adrien nous confirme qu'un jour il déménagera de nouveau, tandis que Madeleine qui a quitté le foyer il y a quelques années, souhaite maintenant travailler « *en tant que maitresse de maison à l'ESAT. Si c'était en milieu ordinaire, j'essaierais quand même* ».

Plus encore, plusieurs personnes **témoignent de la liberté dont elles bénéficient** en dehors du foyer et de l'ESAT. Cette partie revient ainsi sur ce sentiment de liberté et le contraste exprimé avec leur rapport à l'institution.

1. « On ne vient plus nous dire ce qu'on doit faire »

En comparant leur situation passée et leur situation actuelle, les personnes rencontrées ont conscience des changements au quotidien qu'opère l'évolution de leur cadre de vie et se rendent compte des contraintes préalablement vécues liées à la vie en collectivité. Ainsi, pour la moitié des enquêtés, (Fabienne, Adrien, Madeleine, Mathilde et Mélanie) il n'est plus nécessaire de « *respecter un planning* ».

Bien que subjectif, avec des réalités plurielles, le sentiment de liberté renvoie à des indicateurs communs. En effet, la liberté s'exprime dans les déplacements, les croyances, les pensées, la critique, etc. On retrouve donc ici les principes défendus dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (CDFUE). Parmi les droits et les libertés de la charte, il y a, entre autres, l'intégration des personnes handicapées : « *L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté* » (Charte des droits fondamentaux de l'union Européenne, Art. 26, 2009).

Afin de comprendre la situation des personnes rencontrées, nous proposons un détour par l'exemple de l'orientation scolaire dans les travaux de Céline Brasselet et Patrick Guerrien. Les deux chercheurs examinent les effets de la motivation, du sentiment de liberté et l'influence dans la décision d'orientation scolaire⁴⁵. Ce pas de côté est intéressant pour mettre en lumière les personnes influant dans un choix et les contraintes

⁴⁵ BRASSELET C., GUERRIEN A., 2010, « Sentiment de liberté et influence dans la décision d'orientation scolaire : effets sur la motivation scolaire des élèves en classe de première », *L'orientation scolaire et professionnelle*, 39/4.

liées aux capacités et offres de formation. Afin d'évaluer le degré de motivation des élèves, les auteurs font le lien avec la définition de l'autodétermination de Deci et Ryan⁴⁶ qui répond à trois besoins psychologiques :

- la nécessité pour l'individu d'avoir un sentiment de liberté
- le besoin de compétence
- le besoin d'appartenance sociale et la qualité des relations avec autrui.

Pour Deci et Ryan, **la motivation la plus autodéterminée correspond à l'engagement de l'individu dans une activité qui est réalisée pour elle-même, pour la satisfaction et le plaisir qu'elle procure** (motivation intrinsèque). Dans les discours de Fabienne, Adrien, Madeleine, Mathilde et Mélanie, on retrouve **la joie que procure ce changement de vie**. Adrien précise : « *Je suis heureux. Au foyer non. Je suis bien ici* ». Ainsi, la motivation de Adrien permet de répondre à une satisfaction élevée. Il est évident que son choix a participé à l'amélioration de sa qualité de vie. A l'autre bout du spectre motivationnel défini par Deci et Ryan, il y a la régulation externe où l'activité est réalisée sous pression externe⁴⁷. Par conséquent la motivation, qu'elle soit intrinsèque ou externe à l'individu, est un facteur inconditionnel à la réalisation d'un choix et à sa mise en œuvre.

La **détermination** des personnes rencontrées dans le cadre de cette étude est indéniable. Pour certains, notamment Bruno (34 ans, mécanicien) et Maël (37 ans, menuisier), leur détermination s'est confrontée au point de vue de l'institution. Le projet de Bruno et Maël est similaire : quitter l'ESAT pour travailler dans un autre domaine, non présent dans les ateliers de l'ESAT. Or, d'après leurs discours, l'établissement s'est opposé à leur projet. C'est pourquoi, ils ont prospecté eux-mêmes dans les entreprises alentours et correspondantes à leur projet. Après 5 ans de recherche, Maël est embauché dans une entreprise de menuiserie à proximité de son domicile. Puis un nouveau projet émerge : déménager en Bretagne à proximité de sa marraine. Encore une fois, sa motivation est très importante et après deux ans de recherche et 680 lettres envoyées, Maël réalise une nouvelle fois son projet⁴⁸. A travers l'exemple de Maël, on voit l'importance du facteur motivationnel dans la réalisation de projet, ainsi que la plus-value pour sa mise en œuvre.

On observe que ces changements de situation répondent aux trois besoins définis par Deci et Ryan : l'autonomie (liberté de faire et d'agir librement), faire soi-même (compétence) et « *être normal* ». A travers l'exemple de Maël, on voit à quel point le sentiment de liberté est lié au développement du pouvoir d'agir des personnes et participe à l'amélioration de leur qualité de vie. Malgré des difficultés pour atteindre son objectif (non réponse des entreprises et longueur du processus), Maël, soutenu par sa famille, a réalisé son projet d'être menuisier.

Le fait d'agir et de faire librement des actions revient régulièrement dans le discours des cinq personnes enquêtées mentionnées ci-dessus (Fabienne, Adrien, Madeleine, Mathilde et Mélanie). Toutes habitent maintenant dans un logement à leur nom. Fabienne (55 ans, logement individuel) nous dit : « *Etre en appartement : on ne vient plus nous dire ce qu'on doit faire. Au foyer, tout est tac-tac, il y a un planning à respecter. Tel jour pour faire la vaisselle, et si on ne le fait pas, le lendemain hop le CDS [chef de service] ... Depuis que j'ai quitté le foyer je me sens libre* ». Madeleine (51 ans) a un discours similaire : « *Maintenant je peux voir mes amis quand je veux. Au foyer il y a un planning. Je ne peux pas faire ce que je veux. Il faut*

⁴⁶ DECI, E.L., RYAN, R.M., 2002, *Handbook of self-determination research*, University of Rochester Press.

⁴⁷ « *C'est le cas lorsqu'un élève fait ses devoirs alors qu'il n'en a pas l'envie, dans l'unique but de répondre à la sollicitation de l'enseignant et d'obtenir une note satisfaisante* », BRASSELET C., GUERRIEN A., 2010, *ibid.*

⁴⁸ L'entretien avec Maël et ses parents a été réalisé quelques semaines avant son départ vers la Bretagne.

respecter les heures. Il fallait suivre les consignes [...] Ce serait dur de faire marche arrière. Je le ferais si j'ai un souci de santé ». Dans leur discours, Fabienne et Madeleine (51 ans, logement individuel) ont bien conscience que les tâches ménagères, par exemple, doivent être effectuées, mais elles dénoncent **les modalités du système mis en œuvre dans un collectif**. Le sentiment de liberté intervient alors dans ces simples mots « quand je veux » (Fabienne, 55 ans, logement individuel).

En ce sens, pour Fabienne et Madeleine, le foyer ne participe pas à a priori leur qualité de vie. Malgré des expériences malveillantes, telles que les squattages décrits dans la partie 2, la vie en dehors du foyer apporte davantage de satisfaction que les risques de la vie en appartement. **Ainsi, la balance différentielle des risques⁴⁹ penche vers l'appartement individuel**. Changer son mode d'habitat influe, entre autres, sur les relations sociales des personnes comme nous l'avons vu dans la partie 1. Les risques sont liés à la fois à des relations sociales malveillantes et à l'isolement social. Pour autant, les récits montrent que le sentiment de liberté participe à l'augmentation de la qualité de vie des personnes.

Patrick : « C'était mon rêve d'avoir une maison »

Mélanie : « Au foyer on peut pas partir plus de 60 jours par an, ça fait un week-end par mois. Oui, j'aurais aimé partir plus souvent, pourtant on le paie le foyer. J'aurais aimé passer plus de temps avec ma mère ».

Mathilde : « Mon projet c'était vraiment de retourner en milieu ordinaire, je voulais être autonome et retrouver une vie. L'ESAT c'était simplement un passage, je voulais trouver une autonomie sans les moniteurs [...] L'EA ça me plaît énormément, je suis autonome, ils me donnent des responsabilités. Je prends le véhicule. Si je retourne à l'ESAT, je vais perdre mon autonomie ».

Au-delà de la contrainte du collectif, Patrick (58 ans, logement individuel) et Mélanie (34 ans, logement individuel) témoignent également de **l'importance d'avoir un chez soi**. Comme cité préalablement, cela peut constituer des petits détails, mais pour Mélanie, la différence réside dans le nom sur la sonnette et la boîte aux lettres : « J'avais envie d'être chez moi, d'avoir mon appartement. On est plus libres, y'a pas d'éducs. Au foyer c'était pas mon nom, c'était pas mon studio. Là sur ma sonnette c'est écrit Mélanie, pareil sur ma boîte aux lettres. Là-bas, c'était pas chez moi, c'était l'appartement aux éducateurs, enfin la résidence plutôt. Là je me sens chez moi ».

En effet, bien que les Foyers d'Hébergement soient la résidence principale des personnes, la structure reste collective. Elle ne garantit pas le **besoin d'individualité** qu'expriment les personnes. Sur le plan relationnel, les résidences collectives ne semblent pas répondre, pour une partie des personnes accompagnées, à leurs besoins. En effet, le lien social est contraint et se fait en partie par défaut, contrairement au logement individuel.

Pour autant, la vie au foyer conditionne d'une certaine manière les habitants. Le rythme, les bruits et les relations permanentes sont autant d'éléments qui disparaissent lors du déménagement vers un logement individuel. Mélanie raconte son étonnement des premiers jours : « Ici la 1^{ère} semaine a été très dure. Etre toute seule, ne pas entendre hurler, brailler. Au foyer, on guettait qui invitait qui ». Ainsi, au-delà des aspects

⁴⁹ Cette balance pèse les bénéfices et les risques d'une action

d'autonomie fonctionnelle au quotidien, **les personnes quittant le foyer apprennent un nouveau mode de fonctionnement et construisent leurs habitudes de vie ainsi que leurs relations, selon leur choix.**

2. « Avoir un métier qui me plaît » mais qui complexifie les conditions de vie

Pour les personnes que nous avons rencontrées ayant quitté l'ESAT, le métier exercé au sein de l'ESAT n'était pas un choix de leur part, mais une **orientation par défaut dont le processus avait commencé en IME pour se poursuivre à l'ESAT**. Elles ont donc suivi le schéma « classique » qui leur était proposé.

Certes, le projet d'ESAT est un projet réfléchi, mais dans un cadre restreint. Par exemple, Bruno (34 ans, mécanicien) précise : « *Avant j'étais en cuisine mais je n'avais pas le choix. Ça ne m'intéressait pas. Depuis toujours j'ai voulu aller en casse. Je suis aux anges avec les voitures. Mon père est gitan, il faisait la même chose. J'avais envie d'ailleurs. Mais l'ESAT me disait que ce n'était pas possible. Il ne voulait pas me laisser partir* ». Ainsi, le projet de Bruno fait sens pour lui en faisant écho à son histoire familiale.

Pour Maël (37 ans, menuisier), l'histoire est très similaire : « *A l'ESAT je ne faisais que des remplacements. Je changeais de poste tout le temps. Ça ne me plaisait plus, je serais parti dans tous les cas. [La famille] connaît [l'entreprise] depuis longtemps. [l'entreprise] m'a pris en stage et l'ESAT a dit ok. Maintenant ça fait 6 ans que je suis en menuiserie. Je vais partir faire un stage en Bretagne. Ma marraine habite là-bas [...] J'ai demandé à partir de l'ESAT en 2012, je voulais que les autres aient une place. Je suis parti en 2017. Dans le projet personnalisé c'était inscrit donc j'ai fait des stages en blanchisserie ou à Peugeot mais ça ne me plaisait pas. Ce n'est pas moi qui ai choisi les stages. Ce sont des stages imposés j'ai accepté pour voir et avoir le groupe de soutien de l'ESAT* ». Pour concrétiser son projet, Maël a donc attendu 5 ans. Au-delà de la temporalité, il précise lui-même que les stages à répétition ne correspondaient pas à son projet professionnel.

La notion de choix renvoyant à une action, une prise de décision, nous constatons qu'après avoir exprimé une envie, Maël n'a pas eu la possibilité de faire un choix. En effet, dans le cas présent, les actions et les prises de décisions ont été effectuées par l'équipe professionnelle de l'ESAT jusqu'à temps que Maël mène seul ses démarches.



choix

nom masculin

1. Action de choisir, décision par laquelle on donne la préférence à qqch.
Son choix est fait.
2. Pouvoir, liberté de choisir (*actif*) ; existence de plusieurs partis entre lesquels choisir (*passif*).
On lui laisse le choix.

Pour accéder à leurs envies, à savoir aller travailler dans un autre domaine, **Maël et Bruno ont en effet réalisé eux-mêmes leur choix en allant démarcher des entreprises prêtes à les embaucher**. Ainsi, les professionnels ont été mis devant le fait accompli d'une promesse d'embauche. Aujourd'hui, Bruno exprime cependant certaines difficultés dans ses relations avec ses collègues. Bruno est accompagné par le SAVS qui joue un rôle

de soutien et d'interlocuteur intermédiaire avec l'entreprise. Cette solution permet d'avoir un appui, notamment dans ses relations aux autres, pour permettre à Bruno d'améliorer ses conditions de vie au travail.

En effet, au-delà des compétences professionnelles nécessaires pour pouvoir quitter l'ESAT, ce changement de situation engendre la recherche d'un nouvel équilibre, notamment dans les relations sociales, équilibre se montrant souvent complexe. Par exemple, au sein de l'Entreprise Adaptée (EA), Mathilde (34 ans, emploi) peine à se faire une place. Après plusieurs années au sein de l'ESAT où elle « [était] l'ancienne à l'ESAT, [elle contrôlait] le travail des autres, les autres venaient me demander », elle se retrouve nouvelle à l'EA : « J'étais nouvelle, j'ai eu du mal à m'intégrer, j'étais la seule fille de l'entreprise. [Mon moniteur] disait que je travaillais mal. Ils m'ont pas mal cassé. »

Mathilde : « Il faudrait trouver une solution pour que les patrons aient une meilleure compréhension de la personne en situation de handicap. Ce que j'ai peur en milieu ordinaire c'est le manque de temps, que la personne prenne moins de temps pour nous. J'ai pas envie d'y aller pour entendre on a pas le temps de vous apprendre des choses. On peut apprendre, on peut faire des choses mais il faut nous aider, nous aider à prendre du temps et à nous adapter au poste. Et pas nous lâcher sur le poste sans qu'on sache. »

Les exemples de Mathilde, Bruno et Maël montrent que le changement de travail n'est pas anodin sur le plan social. De la même manière que pour les changements de logement, les personnes en situation de handicap peuvent être déstabilisées dans leurs relations. Mathilde, Bruno et Maël possèdent les compétences pour accomplir leur métier. Pour autant, la charge de travail, l'amplitude horaire et les relations avec leurs collègues ne sont pas toujours aisées. Ainsi, au-delà de l'apprentissage de nouvelles techniques de travail, les conditions de l'inclusion au sein d'un nouvel environnement professionnel et donc de l'apprentissage des modes de fonctionnement des deux parties prenantes sont fondamentales à préparer en amont pour éviter la répétition d'autres ruptures. Cela confirme que l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein des entreprises doit être **soutenue à la fois par des actions de sensibilisation et par un étayage de la part d'un service médico-social**.

Malgré une volonté de travailler dans le milieu ordinaire⁵⁰, en témoigne la situation de Mathilde (34 ans, emploi) qui a décidé de retourner travailler à l'ESAT pour **maintenir un équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle**. Elle raconte : « ce qui me manque c'est les horaires, à l'ESAT je faisais plus de choses. Je me reposais plus, je faisais les courses, je faisais des sorties. Maintenant c'est difficile d'avoir un équilibre. Mon projet c'est de retourner à l'ESAT parce que c'est des horaires de secrétariat. Je le fais pour ma vie perso. [...] Mon copain il supporte plus mes horaires à la con. Moi aussi mes horaires je supporte plus, je peux pas profiter. Oui, je suis en colère contre ses horaires. [...] L'EA ça me plaît énormément, je suis autonome, ils me donnent des responsabilités. Je prends le véhicule. Si je retourne à l'ESAT, je vais perdre mon autonomie ».

⁵⁰ « Mon projet c'était vraiment de retourner en milieu ordinaire, je voulais être autonome et retrouver une vie. L'ESAT c'était simplement un passage, je voulais trouver une autonomie sans les moniteurs. C'était difficile à l'ESAT avec les collègues, y'avait beaucoup de jalousie, de critiques - à cause des relations sentimentales. » (Mathilde, 34 ans)

Du point de vue de Mathilde, l'EA permet d'être plus autonome, dans le sens où les professionnels sont moins cadrant. Mais elle regrette l'amplitude des horaires de travail qui ne lui permettent pas d'avoir un équilibre entre vie privée et vie professionnelle. Ainsi, pour protéger l'avenir de son couple, elle fait le choix de retourner travailler à l'ESAT.

Quelle qu'en soit l'issue, à travers les discours des personnes interrogées, on perçoit à quel point l'accomplissement d'un choix personnel est bénéfique. Chacune d'elle a en effet désormais choisi et réalisé un mode de vie à leur convenance selon leurs propres critères de qualité de vie. En outre, au-delà de la réalisation d'un projet, les personnes expriment non seulement leur volonté de continuer à choisir les éléments de leur vie comme évoqué préalablement, et plusieurs d'entre eux se sont par ailleurs investi dans les instances collectives. On voit alors apparaître des formes de pair-aidance et la volonté de partager son expérience avec d'autres personnes.

Fabienne : « *Les conseils pour ceux/celles qui veulent partir du foyer : il faut déjà faire un dossier au bailleur. Il faut ensuite parler à l'éduc et au directeur pour que l'équipe décide. C'est elle qui dit ce qu'il faut faire. Je conseille d'avoir un SAVS parce qu'elle aide pour les papiers. Il y a la psychologue à l'ESAT aussi quand ça va pas* ».

Mathilde : « *Il faut que le patron soit à l'écoute de la personne, accepte ses difficultés, prennent du temps pour elle. Il faut mettre en confiance, c'est important sinon ça marche pas* ».

Mélanie : « *Pour aider les personnes qui veulent avoir un appartement, il faudrait moins de présence dans les couloirs. Il faut faire attention à la solitude, se préparer à la solitude, il y a moins d'éducs c'est qu'une fois tous les 15 jours. La 1^{ère} semaine, j'aurais aimé plus de passage d'éducateurs, j'étais habituée aux éducs et là d'être seule c'est dur. Maintenant ça va, j'ai plus besoin* ».

Maël : « *Je vote à toutes les élections. Je regarde dans les programme s'ils parlent des handicapés. Il y a des choses injustes. Les dossiers MDPH c'est trop long. Je fais ce que je veux. Je soutien les autres qui sont à l'ESAT et qui veulent partir. J'encourage à le faire pour laisser la place aux autres. Dès que je suis parti, quelqu'un d'autre à pris ma place* ».

La **valorisation des savoirs issus de l'expérience** des personnes ayant connu des changements de situation contribuerait en effet à acquérir une place sociale et une identité propre. L'entre deux décrit dans la première partie, c'est-à-dire la place des personnes dans une situation inconfortable où il est difficile de définir sa place sociale, est un frein pour maintenir sa place au dehors du secteur médico-social. Pour Serge Paugam, la **question identitaire** se juxtapose à celle des solidarités : « Alors que, dans les sociétés à solidarité mécanique, les individus tirent de leur appartenance au groupe à la fois leur protection face aux menaces extérieures et à la reconnaissance immédiate de leur statut social, dans les sociétés à solidarité organique, ayant abouti à un tel système de protection généralisée, la reconnaissance devient pour les individu un enjeu autonome. Elle oblige les individus à une construction identitaire qui passe par la quête d'une valorisation personnelle perpétuellement soumise au regard d'autrui »⁵¹.

⁵¹ PAUGAM S., 2009, *Le lien social*, Paris, Presse Universitaire de France, Collection Que sais-je ?, p.50.

Ainsi, en passant de l'ESAT vers l'entreprise, ou du foyer de vie vers un logement individuel, les personnes sortent d'un fonctionnement à solidarité mécanique, où le collectif prend le pas sur l'individuel, pour aller vers un fonctionnement à solidarité organique, où **l'individu doit se construire une identité propre**. Elles doivent composer avec de nouveaux fonctionnements qui semblent ne pas exister (ou peu) au sein des institutions, c'est-à-dire l'identité individuelle en dehors d'un fonctionnement collectif. Ce passage de l'un à l'autre met dès lors en difficulté les personnes en situation de handicap dans le processus inclusif car aucune modalité spécifique dans leur accompagnement ne les a préparées à cela.

A retenir



- Une spirale vertueuse dans la réalisation de libres choix, motivant des perspectives de projets vers d'autres possibles
- Une corrélation forte entre pouvoir d'agir et qualité de vie
- Une balance différentielle des risques vers plus d'autonomie
- La nécessité d'une préparation au passage d'une solidarité mécanique à une solidarité organique
- La nécessité d'anticiper un apprentissage mutuel des modes de fonctionnement des entreprises ordinaires pour les personnes en situation de handicap d'une part, et des besoins de compensation et de compréhension des personnes en situation de handicap au regard de leur parcours social singulier pour les entreprises d'autre part

Conclusion

A travers les discours des personnes rencontrées, nous avons pu décrire et analyser la nature et les évolutions de leurs liens sociaux au cours de leurs changements de vie. En choisissant de quitter leur lieu de vie ou de travail du secteur médico-social pour vivre dans un logement ordinaire ou travailler dans une entreprise, toutes les personnes enquêtées ont été confrontées à des remaniements ou de nouvelles formes de liens sociaux. Il ressort ainsi de notre analyse de ces évolutions des éléments saillants à prendre en compte pour l'amélioration de la vie sociale des personnes en situation de handicap dans le processus inclusif.

1

Tout d'abord, on observe, grâce à la technique des sociogrammes, que les relations sociales individuelles des personnes concernées sont peu nombreuses. Elles reposent principalement sur le conjoint ou la conjointe, la sphère familiale et le travail. Bien que cette répartition ne soit pas surprenante par rapport au reste de la population, on découvre que les relations sociales sont peu étendues pour les personnes en situation de handicap. De plus, il semble que les personnes interrogées ont des difficultés à tisser des liens en dehors du secteur médico-social. Ainsi, le réseau social est à la fois restreint et mono-structural, où les risques d'isolement sont plus importants en cas de rupture dans le parcours. Cela renvoie notamment aux habiletés sociales à développer dans le processus inclusif et la nécessité de renforcer certains apprentissages dans l'accompagnement (entrer en relation, maintenir une relation, etc.).

2

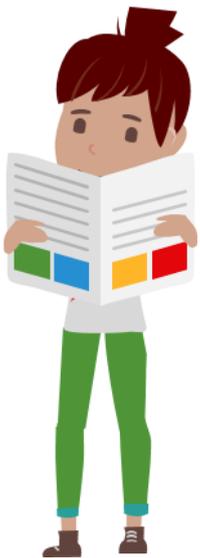
Au regard du constat précédent, on s'aperçoit que la sphère familiale est très importante parmi les liens sociaux des personnes. Cette sphère a une place privilégiée. De la même manière que la maladie chronique renforce les liens fraternels et parentaux, la situation de handicap modifie ces liens. Notamment les femmes de la famille, les sœurs lorsque les parents sont vieillissants, endossent le rôle du prendre soin de leurs frères et sœurs et en deviennent un soutien majeur. Cette étude montre ainsi que pour les personnes interrogées, les liens familiaux et la solidarité qui en découlent sont un appui primordial.

3

Pour finir, les discours des enquêtés font montre de diverses expérimentations pour quitter le secteur médico-social vers le milieu ordinaire. Leurs parcours dévoilent, parfois de manière non linéaire, les étapes et la volonté dont ils ont fait preuve. La nécessité d'expérimenter, en dehors du secteur médico-social, paraît ainsi essentielle pour développer le pouvoir d'agir des personnes. Pour autant, le milieu ouvert fait parfois peur. Dans un souci de réassurance mutuelle entre professionnels et personnes accompagnées, cela explique que le parcours est constitué de différentes étapes. La plupart du temps, celles-ci, définies par les professionnels, sont pensées de manière graduée et selon un schéma prédéfini par étapes successives. Par conséquent, le temps de réalisation d'un projet peut devenir très long. S'installe alors un décalage temporel entre le temps institutionnel (justifié par les étapes à valider) et le temps de la personne

accompagnée. Lors de ce décalage peut apparaître des risques de ruptures de parcours. Lors de ces transitions, l'enjeu est donc de passer à une vision plus individuelle pour des parcours singuliers.

Dans cette analyse des relations et des liens sociaux en lien avec le processus inclusif des personnes en situation de handicap, cette étude vient éclairer certaines dimensions de la transformation de l'offre du secteur médico-social, de l'accompagnement en milieu ouvert, et du développement du pouvoir d'agir des personnes. Il est frappant en effet de voir la satisfaction sur les visages des personnes rencontrées, du fait de la réalisation de leur projet avec de fortes volontés qui sont les leurs et dans une réelle liberté vis-à-vis des contraintes institutionnelles du collectif. Bien évidemment, les contraintes sociales s'imposent toujours aux personnes (horaires de travail, relations de voisinage, gestion du quotidien, etc.), mais avec une saveur particulière du fait de leur pouvoir d'agir sur ces contraintes.



Pour aller plus loin

Avec les personnes accompagnées

- Mettre en place des actions de pair-aidance :
 - pour préparer la transition et aborder des thématiques spécifiques pour un retour d'expériences des pairs : « la solitude dans son logement », « la 1^{ère} nuit dans son logement », « le déménagement », « l'arrivée dans sa nouvelle entreprise », etc.
 - pour permettre un retour d'expériences par les pairs et avoir des représentations positives et/ou des échanges sur des points de vigilance.
- Démultiplier les expériences et les liens avec différents acteurs, notamment dans les secteurs de la culture et du loisir, afin de créer de nouveaux liens et transposer ces compétences dans les domaines de la vie quotidienne.
- Partager des formations communes entre les différents acteurs (personnes accompagnées, professionnels et/ou familles) pour un croisement des regards sur un même sujet (autodétermination, etc.)

Vers le droit commun

- Sensibiliser les personnes évoluant dans l'environnement direct de la personne concernée si celle-ci est d'accord (employeurs, collègues de travail, voisinage, etc.)
- Développer de façon plus importante la sensibilisation des acteurs du milieu ordinaire par les structures médico-sociales (employeurs, bailleurs sociaux, bailleurs privés, associations culturelles et sportives, etc.) : à titre d'exemple, de la même manière que le dispositif « Duo Day » existe (une personne en situation de handicap est accueillie au sein d'une entreprise en milieu ordinaire), le dispositif « Duo Day Inversé » pourrait être développé (un acteur du milieu ordinaire est accueilli au sein d'un ESAT) pour une meilleure connaissance des personnes en situation de handicap et de leurs besoins

Du coté des professionnels (1/2)

- Identifier lors de l'accompagnement en ESMS les personnes ressources dans l'entourage proche et dans le voisinage pour préparer la sortie avec la personne concernée si celle-ci est d'accord.
- Identifier dans le milieu ordinaire et/ou dans l'ESMS et/ou via un organisme extérieur une personne référente, ayant un rôle de tiers, à qui s'adresser en cas de questions/préoccupations/conflits, selon le choix de la personne. La continuité de cet accompagnement doit permettre de faire des points réguliers, sans limitation de durée (comme dans le cas des Plates formes Emploi Accompagné).
- Travailler sur les domaines d'autonomie sociale et affective en amont de la sortie afin de multiplier les réseaux de sociabilité (participer à des activités de loisirs hors secteur du handicap, travailler sur la gestion des émotions, sur le besoin de confiance et de réassurance, etc.) et intégrer ces dimensions au projet personnalisé de la personne.
- Accompagner la personne concernée à identifier et mobiliser les ressources existantes pour l'inscrire dans un collectif en dehors du secteur spécialisé
- Etre attentif à ce qui fait « individualité » dans le collectif. Cela passe par la personnalisation des espaces individuels au sein d'un collectif. Notamment les questions de logement pour créer un « chez soi » (boite aux lettres, sonnette).
- Offrir aux personnes concernées des espaces d'expérimentation hors d'un cadre prédéfini en amont par l'institution et relevant d'un parcours professionnel/de logement (bail glissant qui permettra à la personne de s'investir directement dans son logement, etc.) : concernant les ESAT, les mesures prises dans le Décret n°2022-1561 relatif au parcours professionnel et aux droits des travailleurs handicapés admis en ESAT vont dans le sens de cette souplesse (cumul emploi ESAT/milieu ordinaire, droit au retour, etc.), néanmoins, les professionnels des ESAT sont insuffisamment accompagnés dans la mise en place de ces mesures d'après d'autres travaux du CREAL.

Du côté des professionnels (2/2)

- Élaborer un projet professionnel/de logement en concertation avec la personne concernée et prenant en compte les besoins et les attentes de la personne, au-delà des prises de risques afférentes tout en l'accompagnant dans la limitation de ces risques :
 - en utilisant un support de travail qui oblige, de fait, le professionnel à adopter une posture dite « basse » afin de s'appuyer sur l'histoire de vie et les points d'intérêt de la personne pour explorer plus finement ses attentes (exemple : technique d'entretien de l'autobiographie raisonnée de Henri DESROCHE, etc.)
 - en définissant des étapes claires permettant à la personne d'organiser ce parcours
 - en fixant des échéances (modulables si nécessaire) permettant à la personne de se repérer dans l'avancée du projet
 - en synthétisant les informations et en adaptant les supports écrits de manière accessible (support visuel, FALC, etc.)

Dans le sens de cette recommandation, et dans le cadre d'un groupe de travail mené sur l'accompagnement des ESAT dans la mise en place de parcours d'évolution professionnelle des travailleurs, le CREA I a développé un kit complet pour faciliter la compréhension et la mise en place de parcours évolutifs pour les travailleurs : <https://www.creaibfc.org/des-outils-pour-levolution-professionnelle-des-travailleurs-desat/>

- Se défaire d'une vision collective pour une vision singulière de chaque parcours : travailler sur les notions d'échec et de réussite et leur place au sein du parcours, tant pour les professionnels, les proches que les personnes concernées.

Bibliographie

Ouvrages et articles

ARANEDA M., KORFF-SAUSSE S., 2018, *Handicap : une identité entre-deux*, Erès, Collection Connaissance de la divers

ARNAL-CAPDEVIELLE I., 2020, *Le développement des établissements et services médico-sociaux*, Pages.

BILLAUD S., 2015, « Des configurations d'aide en mouvement. Les mobilisations des fratries suite à l'entrée d'un parent âgée en institution », *Revue des politiques sociales et familiales*, n°119, p. 19-30

BLANC A., 2006, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin.

BRASSELET C., GUERRIEN A., 2010, « Sentiment de liberté et influence dans la décision d'orientation scolaire : effets sur la motivation scolaire des élèves en classe de première », *L'orientation scolaire et professionnelle*, 39/4.

CHARLOT J-L. Le pari de l'habitat : vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?, Paris, l'Harmattan, 2016, 140p.

CROS-COUTIAL M-L. 1989, *Travail et handicap en droit français*, Paris, CTNERHI, p26.

DÉCHAUX J.-H., 2012, « La place des frères et sœurs dans la parenté au cours de la vie adulte », *Informations sociales*, no 173, p. 103-112.

DECI, E.L., RYAN, R.M., 2002, *Handbook of self-determination research*, University of Rochester Press.

GARDOU C., 2005 (2009), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

GRONDIN B, PICHON I, 2013, « L'autonomie et ses paradoxes intrinsèques. Une oppression éducative ? », *Le Sociographe*, vol. 6, no. 5, pp. 121-135.

HAMONET C., 2006, *Les personnes handicapées*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? ».

IBOS C., DAMAMME A., MOLINIER P., PAPERMAN P., 2019, *Vers une société du care: Une politique de l'attention*, Le Cavalier Bleu.

PAUGAM S., 2009, *Le lien social*, Paris, Presse Universitaire de France, Collection Que sais-je ?

PAUGAM S., 2009, *Le lien social*, Paris, Presse Universitaire de France, Collection Que sais-je ?, p.50.

PONTHIEUX S., 2006, *Le capital social*, La découverte, collection Repères

PONTHIEUX S., 2006, *Le capital social*, Paris, La Découverte, Collection Repères

SENNETT R., 2010, *Ce que sait la main. La culture de l'artisanat*, Albin Michel, Paris.

VAN GENNEP A., 1909 (1981), *Les rites de passage*, Librairie Stock, Collection La culture moderne.

VINEL V., 2023, « Les sœurs et frères de jeunes malades chronique : supports rapprochés, supports par effacement et rivalités », *Agora Débats/jeunesse*, n°93, p. 37-51.

Rapports institutionnels

« Les acteurs du social et du médico-social aux prises avec la crise du Covid-19. Une recherche à partir de journaux de bord », sous la direction d'Anne Dusart, Lucile Agénor et Karen Bretin-Maffioletti, rapport de recherche, avril 2022.

« Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine », décembre 2018, Fondation de France
BIBOUDA M., et PAYRASTRE P., « Le maintien dans le logement ordinaire des personnes avec troubles psychiques », CREA I Bourgogne Franche-Comté, avril 2020.

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

DREES, juillet 2020 « Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales », Etudes et Recherche, n°1156

MONCHICOURT N., et PAYRASTRE P., « La notion d'inclusion : quels enjeux, risques et défis pour le secteur médico-social, les personnes accompagnées et la société ? », *Bulletin d'information du CREA I BFC*, n° 370, Mai-Juin 2019.

PAN KE SHON J-L., 2003, « *Isolement relationnel et mal être* », Insee Première, n°931, novembre 2003

RIFFAUT H., DESSAJAN S., SAURIER D., 2022, « *Solitude 2022 : Regards sur les fragilités relationnelles* », Fondation de France et Observatoire de la philanthropie

Textes législatifs

CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017 - 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016