

Haute Ecole de travail social - Fribourg
HETS-FR
Route des Arsenaux 16a
1700 Fribourg

Situation de handicap ou situation de participation sociale : état actuel dans les institutions.

Une étude de l'accompagnement des éducateurs dans trois institutions de Suisse romande.

TRAVAIL DE BACHELOR

Présenté par
Stanley Joseph Ampukunnel
Jonas Lorétan

En vue de l'obtention du Bachelor of Arts HES-SO en Travail social

Fribourg – Septembre 2018

« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteurs »

Remerciements

Avant tout, nous remercions les éducateurs et éducatrices qui ont acceptés de répondre à nos questions et nous ont permis ainsi de réaliser ce travail de recherche. Nous remercions également les institutions qui ont acceptées de répondre à nos demandes d'entretiens et de transmettre à leurs collaborateurs nos sollicitations.

Nous remercions notre directrice de TB, Mme Petitpierre, pour ses conseils avisés et ses encouragements.

Nous remercions chaleureusement nos familles respectives et surtout nos conjointes qui nous ont soutenues (et supportées) durant la réalisation de ce TB et tout au long de la formation.

Nous tenons également à remercier notre employeur La Pimpinière - Fondation en faveur des personnes handicapées du Jura bernois – pour nous avoir permis d'accomplir cette formation.

Et bien sûr, un grand merci à nos collègues pour leur flexibilité et pour leur soutien.

Finalement, nous remercions les relecteurs de ce travail, Claudia Grünenwald et François Lorétan, pour leurs remarques et leurs corrections.

La forme masculine est utilisée dans le présent document pour faciliter la lecture. Cette disposition ne reflète en rien une discrimination basée sur le genre, et les termes employés s'appliquent aussi bien aux personnes de sexe féminin que masculin.

A noter que pour ce travail, nous avons décidé d'orthographier « résidant » avec un « a » et non avec un « e ». Ceci est une volonté de dire que les personnes accueillies en institution sont « en résidence » comme un état qui n'est pas définitif mais qui peut signifier une étape. L'idée est qu'il y a un chemin à parcourir, une évolution. Le résidant orthographié avec un « e » semble, pour nous, trop fixer la personne dans une case donnée et lui enlever ainsi sa mobilité, ses possibilités de progrès.

Table des matières

1	Introduction	1
2	Contexte et problématique	4
2.1	Changement de regard	4
2.2	Changement de paradigme : passage du modèle individuel au modèle interactionniste.....	5
2.3	Changement au niveau international	6
2.4	Changement au niveau de l'Europe	7
2.5	Changement au niveau suisse	7
2.6	Changement au niveau institutionnel.....	8
2.7	Difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leur entourage.	9
2.8	Question de recherche :	11
2.8.1	Objectifs de recherche :	11
3	Participation sociale : définitions, théories et mises en pratique.....	11
3.1	Définition de la participation sociale	12
3.2	Les différentes théories de la participation sociale.....	13
3.2.1	La théorie de l'intégration sociale	13
3.2.2	Théorie de l'inclusion sociale.....	15
3.2.3	La théorie de « la participation sociale » selon le PPH	16
3.3	Les mises en pratique de la participation sociale.....	16
3.3.1	L'autodétermination :	17
3.3.2	La normalisation.....	18
3.3.3	La valorisation des rôles sociaux.....	19
4	Processus de production du handicap (PPH)- le modèle québécois	21
4.1	Schéma du processus de production du handicap	22
4.1.1	Facteurs de risques :	23
4.1.2	Les facteurs personnels :	24
4.1.3	Les facteurs environnementaux :	25

4.2	L'outil MHAVIE, la mesure des habitudes de vie.	26
5	Les représentations sociales : un concept indispensable à notre recherche.	29
5.1	Bref rappel historique	30
5.2	Définition	30
5.3	Analyse d'une représentation sociale, de quoi est-elle faite ?.....	31
5.3.1	La théorie du noyau central, la théorie structurale.	31
5.3.2	Les systèmes périphériques.....	32
5.4	L'hypothèse de la « zone muette ».	32
5.5	Les représentations sociales du handicap.....	33
5.6	Les 5 catégories d'images des représentations sociales du handicap	34
5.6.1	L'image sémiologique.....	34
5.6.2	L'image de la « figure porteuse » :	34
5.6.3	L'image secondaire :	34
5.6.4	L'image affective :	35
5.6.5	L'image relationnelle :	35
6	Et le travailleur social dans tout ça ? Le rôle de l'éducateur :	36
6.1	Brève contextualisation des métiers de l'intégration	36
6.2	Statut, rôle, fonction et mission du travailleur social	37
6.2.1	Statut	37
6.2.2	Fonction	37
6.2.3	Rôle	37
6.3	Les différents rôles professionnels en mutation.....	38
6.4	Les stratégies identitaires des travailleurs sociaux face aux changements.....	38
6.4.1	Le type défensif : « L'île préservée » et « la forteresse assiégée ».....	39
6.4.2	Le type « en crise » : « le château de sable submergé ».....	39
6.4.3	Le type offensif :.....	39
7	Méthodologie.....	40
7.1	Pré-projet :	40
7.2	Cadre théorique :	40

7.3	Population :	40
7.4	Méthode de récolte de données :	41
7.4.1	Prise de contact	42
7.4.2	Guide d'entretien.....	42
7.4.3	Entretiens.....	42
7.4.4	Transcription	42
7.4.5	Codage	43
7.5	Analyse	43
7.6	Ethique.....	43
7.7	Limites de la recherche	43
8	Représentation que se font les éducateurs du handicap et des personnes en situation de handicap.....	45
8.1	Définition du handicap selon les éducateurs	45
8.2	Vocabulaire utilisé par les éducateurs	48
8.3	Les institutions et leur compréhension du handicap selon les éducateurs	48
8.4	La société suisse d'aujourd'hui et sa vision du handicap selon les éducateurs.....	50
9	Les représentations que se font les éducateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution	52
9.1	La définition que donnent les éducateurs de la participation sociale.....	53
9.2	L'importance donnée par l'éducateur à la participation sociale des personnes en situation de handicap, et cela au niveau de l'institution, de la fonction de l'éducateur et des résidents	55
9.2.1	Institutionnel.....	55
9.2.2	Au niveau de l'éducateur	56
9.2.3	Résidents	56
9.3	L'opinion qu'ont les éducateurs sur la possibilité des personnes en situation de handicap à exercer les droits tels que droit de vote, droit au mariage et droit à la parentalité.....	57
9.3.1	Droit de vote.....	57
9.3.2	Droit au mariage.....	57

9.3.3	Droit à la parentalité	58
9.4	Découvertes et hypothèses	58
10	Rôles, ressources et difficultés des éducateurs dans l'accompagnement à la participation sociale des personnes en situation de handicap.....	60
10.1	Rôle des éducateurs	60
10.1.1	Difficultés des éducateurs à évoluer dans leur rôle	62
10.2	Ressources des éducateurs pour favoriser la participation sociale.....	63
10.2.1	Au niveau micro social	63
10.2.2	Au niveau méso social :	64
10.2.3	Au niveau macro social :	64
10.3	Difficultés que rencontrent les éducateurs dans la participation sociale.....	65
10.3.1	Au niveau micro social :	65
10.3.2	Au niveau méso social :	65
10.3.3	Au niveau macro social :	66
11	L'accompagnement des éducateurs dans la pratique à la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution	67
11.1	Les activités courantes	67
11.1.1	Nutrition.....	67
11.1.2	Conditions corporelles.....	67
11.1.3	Soins personnels.....	68
11.1.4	Communication	68
11.1.5	Habitation.....	68
11.1.6	Déplacement.....	69
11.1.7	Analyse et découvertes	69
11.2	Les rôles sociaux	71
11.2.1	Responsabilité.....	71
11.2.2	Relations interpersonnelles	72
11.2.3	Vie communautaire	73
11.2.4	Education	73
11.2.5	Travail	74

11.2.6	Loisirs	74
11.3	Egalité des chances, « Zone de friction » et influences des représentations sociales.....	75
12	Conclusion	78
12.1	Apprentissages réalisés par ce travail :	80
12.2	Pistes pour de futures recherches	81
13	Références Bibliographiques	82
14	Annexes.....	91

1 Introduction

Dans le cadre du module d'approfondissement sur le handicap organisé par la HETS-FR, l'un de nous deux a eu l'occasion de visiter en septembre 2015 le musée d'art brut de Lausanne. L'art brut est une forme d'art développée par des personnes autodidactes sans formation spécifique dans le domaine de l'art. Pendant la visite, une œuvre d'art de Judith Scott attirait plus particulièrement son attention. Judith Scott est une américaine atteinte de trisomie, internationalement connue pour ses œuvres d'art brut. A l'âge de sept ans, elle est séparée de son environnement familial et est envoyée à Ohio State Institution, une institution destinée aux personnes en situation de handicap. Après avoir vécu 35 ans dans cette institution où elle a été coupée des siens, privée d'un environnement pédagogique ou artistique, en 1986 elle en sort et est prise en charge par sa sœur jumelle. Dès lors, elle vit dans un environnement adapté à ses besoins et rejoint le Creative Growth Art Center, à Oakland, où elle s'engage spontanément dans la création d'objets artistiques alors qu'elle a 44 ans. Sourde et muette, elle réalise des sculptures qui constituent son unique moyen d'expression (Di Maria, 2012). Après avoir découvert les œuvres de Judith Scott à Lausanne, un travail sur une de ses œuvres a été écrit par l'un de nous et a ainsi permis de mieux la connaître.

Après avoir vécu 35 ans incognito dans une institution sociale sans aucune participation à la vie sociale et culturelle, Judith Scott sort de cette institution et a alors l'opportunité, à travers ses œuvres d'art, de s'intégrer et de participer non seulement à la vie sociale, culturelle et économique américaine, mais aussi d'entrer en contact avec le monde entier. Ses œuvres d'art exposées dans les musées du monde entier lui permettent de communiquer et d'entrer en contact avec des personnes de toutes les cultures. Ainsi elle participe à construire et à embellir la société.

Le travail et la vie de Judith Scott est touchante et interpelle la réalité du travail d'un éducateur en institution. L'histoire de l'enfermement de Judith Scott dans une institution sociale qui l'a coupée de tout contact avec sa famille et la société ainsi que sa sortie d'institution qui lui a permis de s'intégrer et de participer à la vie sociale, amène à se demander quelles sont les occasions pour les résidents que nous accompagnons dans notre pratique professionnelle, de participer dans la vie de la société dont ils font partie. Qu'est-ce que font les éducateurs afin que les personnes en situation de handicap puissent quitter la place qui leur est assignée traditionnellement et historiquement pour les amener à occuper davantage de place au cœur de la société civile ? Est-ce que dans la pratique, les accompagnements qui leur sont proposés par les éducateurs favorisent vraiment leur participation sociale ?

Pour l'un de nous deux, l'intérêt pour ce travail de recherche vient de sa pratique quotidienne en tant qu'éducateur accompagnant des personnes en situation de handicap vivant en institution. A travers sa formation à la HETS-FR, sa vision du travail social, et plus spécifiquement du rôle de l'éducateur, a évolué et l'a amené à se questionner sur sa pratique. Les résidents qu'il accompagne bénéficient d'un bon niveau d'indépendance. Ils se déplacent, ils communiquent et participent à la vie de la société. Pourtant, ensemble ils sont souvent confrontés à des situations qui leur renvoient l'image d'une différence de statut entre un résident et un citoyen. Cette différence amène certains résidents à des questionnements et des échanges qui font voir qu'il existe des freins et des barrières, tant physiques qu'humaines, à

la pleine réalisation de leur participation sociale. De là, son intérêt pour comprendre quelles sont les possibilités concrètes qu'ont les éducateurs pour accompagner la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution, et cela au-delà d'un débat « pour ou contre l'institution ». Il est persuadé que les éducateurs ont un rôle important à jouer. D'ailleurs, soit dit en passant, quel bien mauvais terme à son avis que celui « d'éducateur » pour représenter son métier à ce jour. Pour lui, ce terme est encore entaché de l'idée qu'il faut inculquer à la personne les usages de la société. Alors qu'il s'agit bien d'accompagner la personne sur le chemin qu'elle s'est choisi. Et peut-être d'éduquer la société à aménager une place de citoyen à ceux qui le désirent ?

Evidemment, aujourd'hui la compréhension même du handicap et la prise en charge des personnes en situation de handicap ont beaucoup changé par rapport à l'époque de Judith Scott. En effet, au cours de ces dernières années, les connaissances sur l'origine du handicap et la définition du handicap ont beaucoup évolué avec les progrès de la médecine et les recherches effectuées en travail social. Défini tout d'abord uniquement en se basant sur les déficiences des personnes en situation de handicap, le handicap a été ensuite considéré comme un problème de la société qui n'arrive pas à s'adapter aux besoins des individus, pour aujourd'hui être redéfini comme le résultat d'interactions entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. La mise en application de principes comme « l'autonomie » et « l'autodétermination », « la normalisation » et « la valorisation des rôles sociaux » ont largement contribué à l'évolution du concept de handicap et à l'idée de la participation sociale des personnes en situation de handicap. En effet, le handicap aujourd'hui est réinterprété comme une non-réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des personnes vivant avec une ou plusieurs déficiences physiques ou intellectuelles. Participer socialement signifie pour les personnes en situation de handicap de pouvoir réaliser les activités de tous les jours et d'avoir leur juste place en tant que citoyens dans la société pour réaliser leurs rôles sociaux.

L'article 8 de la Constitution suisse assure l'égalité des chances de tous les citoyens et la loi LHand et l'ordonnance OHand assurent l'élimination des inégalités frappant les personnes en situation de handicap. On peut clairement dire que la Suisse a adopté une législation tout à fait moderne en faveur des personnes en situation de handicap. Ainsi aujourd'hui en Suisse, la participation sociale des personnes en situation de handicap est une exigence politico-légale. Aucune institution sociale en Suisse qui prend en charge des personnes en situation de handicap ne peut complètement éviter la participation de ses résidents dans la vie sociale, politique, culturelle et économique de la société dans laquelle ils vivent. En effet, la participation sociale des personnes en situation de handicap est devenue incontournable pour chaque institution sociale. Mais les législations, que ce soit au niveau fédéral ou cantonal ou encore au niveau communal, ne peuvent rien changer à la vie des personnes en situation de handicap et à leurs difficultés dans les institutions et dans la société si elles ne sont pas mises en application dans des situations concrètes de la vie de tous les jours. Concrètement parlé, dans les institutions sociales, la participation sociale des personnes en situation de handicap est mise en œuvre à travers les éducateurs qui les connaissent et qui les accompagnent dans la vie quotidienne en coordonnant leurs activités que ce soit au niveau social, politique, économique ou des loisirs. Les représentations que les éducateurs ont du handicap, des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent et de leur participation sociale, influencent leurs accompagnements de ces personnes à la participation sociale. Ainsi la question de recherche de notre mémoire de fin d'étude est la suivante :

« Dans le cadre des institutions qui prennent en charge des personnes adultes vivant avec un handicap mental, comment les représentations sociales et l'accompagnement des éducateurs influencent la participation sociale de ces personnes en situation de handicap ? »

Cette question de recherche nous permettra tout d'abord de cerner quelles sont les représentations sociales que se font les éducateurs du handicap en général et des personnes en situation de handicap en particulier et quelle est leur représentation de la participation sociale. Ensuite, cela nous permettra d'identifier les différents rôles, les ressources et les difficultés rencontrés par les éducateurs dans la participation sociale des résidants qu'ils accompagnent. Finalement, sur cette base, nous essaierons de comprendre comment, dans les situations concrètes de la vie, les éducateurs accompagnent les résidants dans leur participation sociale.

Ce travail est divisé en deux parties. La première partie présente le contexte et la problématique de notre étude, la notion de participation sociale des personnes en situation de handicap à différentes époques, la théorie de la participation sociale selon le paradigme de processus de production de handicap (PPH), ainsi que la théorie de la représentation sociale et le rôle des éducateurs dans leur travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

La deuxième partie analyse et interprète les données des entretiens. Nous y présentons les représentations que se font les éducateurs interviewés au sujet du handicap en général, des personnes en situation de handicap en particulier ainsi que de la participation sociale. Nous présentons et analysons également quel est le rôle des éducateurs et quelles sont leurs ressources et leurs difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans leur participation sociale. Nous y analysons finalement comment les éducateurs accompagnent les personnes en situation de handicap pour la réalisation de leurs habitudes de vie c'est-à-dire leurs activités courantes et leurs rôles sociaux.

En guise de conclusion nous présentons une synthèse des résultats obtenus, afin de donner une vue d'ensemble des idées qui ressortent de ce travail. Cela aussi nous permet de répondre à notre question de recherche et de mettre en évidence les limites de ce travail ainsi que de donner des pistes pour de nouvelles recherches. Nous y proposons aussi quelques idées pouvant améliorer la participation sociale des personnes en situation de handicap.

2 Contexte et problématique

Dans toutes les sociétés et à toutes les époques de l'humanité des personnes ayant des apparences physiques, psychiques et comportementales différentes de la majorité ont toujours existé et existent encore. A chaque époque de l'histoire, les sociétés leur ont donné des identités, des images et des représentations tantôt divines tantôt diaboliques. Ainsi les Mésopotamiens et les Egyptiens considéraient la maladie non pas comme un châtement mais plutôt comme une expression de la divinité. Les Grecs voyaient dans la folie une intervention divine. Ils vénéraient les enfants épileptiques et trisomiques (Schlemmer & Constant, 1972). Ces personnes « différentes » ont reçu les dénominations de « malades », d'« idiots », d'« imbéciles », de « fous », de « débiles » ou d'« anormaux », pour n'en citer que quelques-unes (Korpes, s.d.). Ces dénominations révèlent bien quelle était la réalité de ces personnes. Elles montrent que souvent le regard de la société envers ces personnes, considérées comme anormales, est négatif et ne les reconnaît pas égales à la majorité des individus de la société. Souvent ces individus n'ont même pas reçu le statut de personnes et ont été réduits à leur maladie ou à leur déficience. Ces personnes vivant avec des différences physiques, mentales ou comportementales, ont été et sont encore parfois mises en marge de la société, subissant une exclusion sociale dans beaucoup de domaines. Foucault explique comment cette exclusion du « fou » a été perpétrée à travers les âges (Foucault, 1972). Ainsi, par exemple, les « hôpitaux généraux » et les autres structures médico-sociales ont contribué pendant longtemps à cette stratégie d'exclusion des personnes en situation de handicap mental. (Piel et Roelandt, 2001).

La connotation négative des termes utilisés pour désigner ces personnes « différentes » au cours des siècles a peu à peu changé. (Tassé & Morin, 2003). Les termes utilisés, mais aussi le regard et l'attitude de la société par rapport à elles, ont changé surtout dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle. Ce changement a pu avoir lieu grâce à un nouveau regard porté sur le handicap en général et sur le handicap mental en particulier.

2.1 Changement de regard

Les changements de regard et de la définition même de la « différence » se sont fait en grande partie grâce au progrès de la médecine, de la psychiatrie et de la recherche dans le domaine social, ainsi que grâce à l'adoption et à la mise en pratique de plus en plus importante des « Droits universels de l'Homme » et récemment de la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » (CDPH).

On peut observer les premiers changements déjà au 16^{ème} siècle grâce aux recherches menées par des médecins comme Paré et Platter, qui ont développé un regard différent sur la maladie que celui qui prévalait jusqu'à cette époque. Au 17^{ème} siècle, la création d'« hôpitaux généraux » dans toutes les villes de France a été un exemple suivi par l'Europe entière. Avec la création de cette institution commence le règne de l'internement et de l'enfermement des pauvres et des aliénés. Au siècle des Lumières, Pinel à Paris et Joly à Genève ouvrent la voie de la psychiatrie et s'occupent de ceux qui, jusque-là avaient été internés à l'« hôpital général », en tentant d'autres approches plus thérapeutiques basées sur l'observation des symptômes. Au 18^{ème} siècle, on voit des pédagogues sociaux comme Pestalozzi et Itard porter

un intérêt social particulier pour ces personnes différentes et être convaincus que même les personnes les plus atteintes dans leur santé mentale sont capables d'apprendre à satisfaire leurs besoins humains en étant prises en charge dans des programmes d'éducation qui leur soient adaptés. Ils étaient ainsi farouchement opposés à leur isolation et à leur privation de liberté (Korpes, s.d.). Pour eux, les personnes atteintes dans leur santé mentale n'avaient pas leur place à l'« hôpital général », mais dans des maisons d'éducation créées exprès pour elles qui leur offraient une prise en charge selon leurs besoins.

Cette mutation s'accélère au 20^{ème} siècle grâce à « ...une prise de conscience accrue de l'importance jouée par les valeurs, les croyances, les représentations sociales, les préjugés, les stéréotypes, les informations et connaissances à partir desquels chaque société ou certains groupes sociaux dominants en position de définir ce qui est bon pour les gens dans chaque société, expliquent ce qui est la cause du problème du handicap et comment y remédier » (Fougeyrollas, 2009, p. 115). Ainsi en 1957, le mot « handicap » va remplacer tous les autres mots péjoratifs et discriminatoires utilisés jusqu'alors (Compte, 2008). Il s'ensuit que les handicapés, « différents » de la majorité des êtres humains, acquièrent le statut de « personnes » et vont désormais être appelées des « personnes handicapées ». Recevoir le statut de personne implique aussi d'avoir des droits et des devoirs. Au cours du 20^{ème} siècle, les terminologies vont changer, grâce aussi à la recherche et au progrès faits dans le domaine du handicap mental. Aujourd'hui, les termes les plus utilisés sont ceux de personnes « en situation de handicap », ainsi que de personnes avec une « déficience intellectuelle », avec un « retard mental », avec une « déficience mentale », avec un « handicap mental » et avec un « retard intellectuel » (Tassé & Morin, 2003). Ces nouvelles terminologies utilisées pour qualifier les personnes atteintes d'un handicap témoignent des changements de regard et de paradigme dans la société.

2.2 Changement de paradigme : passage du modèle individuel au modèle interactionniste

A travers les siècles, la conception du handicap a subi plusieurs mutations. Historiquement il existe deux modèles principaux du handicap : le modèle individuel ou médical et le modèle social. Chaque modèle a construit ses propres représentations du handicap (Marissal, 2009).

Pour le modèle individuel, le handicap est considéré comme une réalité intrinsèque à l'individu. « Il est défini comme une « déficience corporelle, physique ou mentale » lui appartenant et ayant pour conséquence de le limiter au niveau de sa participation sociale. Ce modèle suit une logique de cause à effet : une maladie ou un traumatisme provoque une déficience organique et fonctionnelle ; il en résulte une incapacité pour la personne ; cette incapacité se traduit en désavantage social ou handicap » (Rochat, 2008, p. 3). Ce modèle propose de traiter le handicap de la personne en réduisant ses incapacités et en développant ses habilités afin qu'elle se conforme à la norme de la majorité (Fougeyrollas, 2009). Au cours des dernières décennies, le modèle individuel ou médical du handicap a été remplacé par le modèle social pour qui le handicap est plutôt un produit social et le résultat de l'inadéquation de la société aux spécificités de ses membres. L'origine du handicap y est ainsi considérée comme externe à l'individu (Rochat, 2008). La société est considérée comme incapable à répondre aux besoins de l'individu et le met en situation de handicap.

Au cours des trente dernières années, la reconstruction identitaire du handicap a permis de rendre obsolètes ces deux représentations opprimantes et créatrices de stigma. Le monde scientifique a réalisé que ces représentations « ... sont des sources d'oppression, d'exclusion et de désaffiliation sociale des personnes ayant des déficiences ou incapacités lorsqu'elles sont désignées, réduites à des substantifs essentialisant leurs manques ou anormalités et qui les amènent à se percevoir et se socialiser au travers d'eux » (Fougeyrollas, 2017, para 4).

Cette opposition entre le modèle individuel et le modèle social a permis l'émergence du modèle interactionniste ou systémique qui permet une approche équilibrée prenant en compte l'interaction des spécificités individuelles avec les caractéristiques environnementales dans la construction du handicap. Selon ce modèle le handicap est le résultat d'interactions entre l'individu et son environnement. Ce modèle, appelé aussi « le modèle du processus de production du handicap » (PPH), se définit comme un modèle universel (Fougeyrollas, 2009). Cette approche explore et propose les moyens de respecter la diversité humaine, de la soutenir et de la célébrer en instaurant les conditions incontournables à une authentique participation au fonctionnement de la société (Nations Unies, 2014). Pour Korpes, ce modèle propose de « ... faire revenir la personne handicapée dans l'espace communautaire, de lui permettre d'y trouver une place et un statut » (Korpes. s.d., p. 64). Ce modèle sera expliqué en détail plus tard.

2.3 Changement au niveau international

Au niveau international, l'Assemblée générale de l'ONU a adopté en 1975 la Déclaration sur les droits des personnes handicapées (Nations Unies³, s.d.). La même Assemblée générale a proclamé l'année 1981 « Année internationale des personnes handicapées », ce qui a permis à l'ensemble de la population de prendre conscience des problèmes existants et d'avoir un nouveau regard sur le handicap (Longerich, 2001). « Le thème de cette année était « pleine participation et égalité », définies comme le droit des personnes handicapées à part entière à la vie et au développement de la société dans laquelle elles vivent, à bénéficier de conditions de vie semblables à celles des autres citoyens, et à profiter à part égale des progrès liés au développement socio-économique » (Nations Unies², s.d., p. 1). En choisissant ce thème, l'ONU manifeste son intérêt à affirmer et à contribuer à l'intégration et à la participation sociale de toutes les personnes en situation de handicap. L'ONU se distancie de l'ancienne définition du handicap comme une maladie de l'individu et elle le redéfinit comme une restriction de participation. Cette redéfinition du handicap comme manque de participation à la vie collective, incite les institutions qui prennent en charge les personnes en situation de handicap à les intégrer dans la vie sociale et ainsi à promouvoir leur pleine participation sociale.

En 2001, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Cette classification présente un nouveau paradigme du handicap et le définit comme des « limitations d'activités » et des « restrictions de participation » (OMS, 2001, p. 3). La CIF introduit le concept de participation et « ... vise à établir les causes individuelles et environnementales des restrictions de participation, dans un objectif d'égalisation des chances des personnes handicapées » (Barral & Korpès, 2006, p. 17).

En 2006 l'ONU a adopté la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et a ainsi donné une légitimité aux obligations qui existaient déjà concernant les droits de l'Homme à l'égard des personnes en situation de handicap (Inclusion Handicap, s.d.). Jusqu'à début 2017, 138 Etats ont ratifié cette Convention et 158 Etats l'ont signée. Cette convention a créé un cadre légal et cohérent pour assurer les droits des personnes en situation de handicap afin de leur permettre de s'intégrer et de participer pleinement dans la société où elles vivent (INSOS, s.d.).

2.4 Changement au niveau de l'Europe

En Europe, le Conseil de l'Europe a pris l'initiative déjà en 1959 d'accorder et de garantir l'égalité aux personnes en situation de handicap en promulguant l'« Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique » qui a pour but de permettre la réadaptation et l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société (Brown, 2003). Cet « Accord partiel », dont la Suisse fait partie, « ...a pour objectif de défendre les droits des personnes handicapées et plaide en faveur de leur intégration et de leur participation pleine et entière à la vie sociale. Cette mission s'inscrit aussi dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention européenne des droits de l'Homme et de la Charte sociale européenne, deux instruments majeurs du Conseil de l'Europe » (Brown, 2003, p. 16). Par son engagement en faveur des personnes en situation de handicap, le Conseil de l'Europe a contribué à leur participation démocratique et sociale dans ses états membres. Ainsi, le Conseil de l'Europe promeut la construction d'une véritable société démocratique plus équilibrée, plus responsable et plus solidaire par différents projets dans lesquels les personnes handicapées ont leur place et peuvent participer pleinement à la société en étant considérées sur un pied d'égalité avec les autres personnes (Loutrel, 2002).

Le Conseil de l'Europe veille à ce que les personnes en situation de handicap ne soient pas discriminées dans les pays membres et que leur politique soit fondée sur les droits des personnes en situation de handicap plutôt que sur une approche protectrice. Il vise à éliminer les barrières qui entravent les personnes handicapées dans les domaines de l'accessibilité, de la participation, de l'égalité, de l'emploi, de l'éducation, de la formation, de la protection sociale et de la santé (Nations Unies, 2015) pour n'en citer que quelques-unes.

2.5 Changement au niveau suisse

Dans le cadre national, en Suisse, la Constitution fédérale garantit l'égalité de tous. Selon l'article 8, alinéa 2 de la Constitution fédérale, « nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique » (Constitution fédérale de la Confédération Suisse, 2000). L'alinéa 4 de cet article donne la charge à l'Etat de prendre en outre des mesures visant à éliminer les inégalités qui frappent les personnes en situation de handicap. La loi fédérale « LHand » a été édictée dans ce but, sur la base de cet article de la Constitution fédérale (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand, décembre 2002) Cette loi est concrétisée par deux ordonnances visant leur application : l'ordonnance « OHand » sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Ordonnance du 19 novembre 2003 sur l'égalité pour les handicapés, OHand, 2003) et l'ordonnance « OTHand » visant à

assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics (Ordonnance du 12 novembre 2003 sur les aménagements visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics, OTHand, 2003). En janvier 2004, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées a été créé et a commencé ses activités en organisant des campagnes et des programmes visant à une meilleure intégration et à la participation sociale des personnes en situation de handicap (Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, BFEH, 2017)

En mai 2014 la Suisse a ratifié la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » (CDPH) qui avait été promulguée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2006. L'objet de cette Convention est « ...de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (Nations Unies¹, s.d., p. 4). La Convention aborde le handicap sous l'angle d'une conception moderne et nouvelle et l'« ...analyse comme la conjonction de l'état d'une personne ... et de facteurs environnementaux ... qui, ensemble, génèrent le handicap et nuisent à la participation d'une personne à la vie de la société » (Nations Unies, 2014, p. 7). Pour elle ce sont les sociétés qu'il faut faire évoluer, et non pas la personne en situation de handicap, et elle propose une véritable feuille de route pour ce changement (Nations Unies, 2010). Selon la CDPH, la pleine intégration et la pleine participation sont des droits intégraux de la personne en situation de handicap. « Être pleinement intégré dans la société signifie que les personnes handicapées sont reconnues et appréciées en tant que participants d'égale valeur » (Nations Unies, 2010, p. 22).

Ces conventions et accords politiques et juridiques mettent en avant la participation sociale des personnes en situation de handicap. Les divers fondements législatifs accordent à ces personnes un véritable droit à l'égalité (Boyer, 2017). Ils ont pour but de supprimer les obstacles et favoriser « ... l'intégration de la personne, sa participation à la vie sociale, à la vie courante, au monde ordinaire, et son implication dans la détermination de son projet de vie » (Gascon, 2006, p. 3). Cela permet d'avoir un changement de paradigme et de donner une nouvelle orientation aux missions et aux chartes des diverses institutions sociales qui permettent en leur sein ainsi une meilleure intégration et une plus grande participation sociale des personnes en situation de handicap.

2.6 Changement au niveau institutionnel

Après avoir passé en revue l'évolution des mentalités et des règles au niveau international et national, il convient de se demander si celle-ci se retrouve au niveau des institutions de notre pays. Dans ce but, nous avons examiné les chartes et les missions de trois institutions sociales romandes particulièrement impliquées dans la prise en charge, l'intégration et la participation sociale des personnes adultes en situation de handicap mental.

Le mot « intégration » figure dans la charte de la première institution. L'intégration optimale des résidents dans leur milieu socioculturel par les principes de normalisation contribuant au mieux-être de chacun, leur tient particulièrement à cœur (Institution A, s.d.).

Se basant sur la nécessité de la prise en compte des besoins d'autonomie, d'intégration et d'inclusion dans les contextes sociaux dominants, la deuxième institution met à disposition

des personnes adultes en situation de handicap des activités qui stimulent l'ensemble de leurs compétences. Elle veille au développement individuel de chaque personne dans le respect de sa participation et de son implication personnelle. L'intégration est la base de toutes les activités proposées à ses résidents. (Institution B, 2016).

La charte de la troisième institution se réfère aux droits de la personne handicapée, à savoir les droits qui défendent sa formation, son intégration et sa sécurité économique et sociale (Institution C, s.d.).

Les chartes de ces trois fondations sont représentatives d'une même volonté institutionnelle de promouvoir la pleine participation sociale des personnes qu'elles prennent en charge. L'agencement de leurs bâtiments et leurs infrastructures que nous avons observés lors de nos visites sur place dans le cadre de module d'approfondissement témoignent aussi de cette volonté d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur participation sociale.

2.7 Difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leur entourage

Dans les institutions sociales d'aujourd'hui, l'intégration et la participation sociale des personnes en situation de handicap n'est plus un choix institutionnel mais une exigence légale et politique qui leur est imposée. La participation dans la vie collective est un droit des personnes en tant que membres de la société dans laquelle elles vivent. Malgré cela, dans ce contexte socio-politique, juridique et institutionnel qui promeut et favorise l'intégration et la participation sociale, la personne adulte en situation de handicap doit faire face à de nombreuses difficultés personnelles, environnementales et institutionnelles pour pouvoir y participer.

L'une des difficultés personnelles survient au moment du passage à l'âge adulte, fixé à 18 ans pour la personne en situation de handicap aussi. Ce passage implique pour elle une double séparation, souvent problématique. Premièrement, elle vit une séparation par rapport à l'institution qui la prenait en charge en tant que mineure pour entrer dans une institution prenant en charge des adultes. Deuxièmement, elle se sépare de sa maison familiale, car c'est souvent à ce moment-là que les parents pensent placer leur enfant devenu adulte, non plus partiellement comme ils l'avaient fait jusqu'alors, mais totalement, dans une nouvelle institution pour les adultes. Pour l'enfant en situation de handicap devenu adulte, se trouver dans une institution inconnue et un endroit nouveau du jour au lendemain sont des difficultés supplémentaires d'intégration et de participation qui lui demandent de recommencer un nouveau processus pour s'intégrer.

L'une des difficultés environnementales est liée aux attentes de la société envers les adultes en général. A l'âge adulte, la société attend d'une personne adulte en situation de handicap, comme de la part de tous les adultes, de prendre plus de responsabilités et d'apporter sa contribution au corps social (Conférence suisse des institutions d'action sociale, 2005). Mais le handicap de la personne ne disparaît pas quand elle devient adulte. Au contraire, il devient plus conséquent que pendant l'enfance, car la déficience intellectuelle à ce stade se caractérise encore plus par une limitation des habiletés conceptuelles et des comportements adaptatifs. A cela peut s'ajouter aussi un retard de développement dans le langage oral, les habiletés de base et la maturité affective en général (Doré, Wagner et Brunel, 2003). Ainsi, la personne

adulte en situation de handicap est tout autant ou plus encore dépendante de son entourage que dans son enfance, ceci en raison de facteurs personnels (déficiences, incapacités), et de facteurs environnementaux (obstacles) (Fougeyrollas & Roy, 1996).

L'une des difficultés institutionnelles est liée aux règlements internes de sécurité imposés par les institutions aux personnes qui leur sont confiées. Ces règlements limitent leur liberté et leurs contacts avec le monde extérieur qui seraient pourtant nécessaires à leur participation sociale. Ainsi dans leur processus d'intégration et de participation sociale, les personnes adultes en situation de handicap sont dépendantes de leur entourage institutionnel surtout, et plus particulièrement des éducateurs (Salbreux, 1997) qui les accompagnent dans leur vie de tous les jours. Les éducateurs jouent le rôle de facilitateurs qui transforment les situations de handicap en situation de participation sociale en aménageant l'environnement dans lequel vivent ces personnes (Loubat, 2003) et en favorisant leur pouvoir d'agir (Ninacs, 2003). Ils les accompagnent quotidiennement pour participer dans la société dans laquelle ils vivent en réalisant leurs activités courantes et leurs rôles sociaux (Garceau-Tremblay, Laforest-Tanguay, Pituch, & Thériault, 2011). Il est utile de se rappeler que, selon l'ONU, le handicap des personnes est défini comme une absence de participation dans la société dans laquelle elles vivent (Nations Unies², s.d.).

Une autre difficulté que nous avons rencontrée dans nos pratiques professionnelles consiste en l'absence de définition du handicap et de directives de la part des institutions à l'attention des éducateurs qui accompagnent les résidents afin de favoriser leur participation sociale. Dans cette situation, nous constatons que les éducateurs accompagnent les personnes en situation de handicap en se basant sur leurs propres représentations personnelles du handicap, de l'intégration et de la participation sociale des personnes en situation de handicap (Margot-Cattin (2011)). Ces représentations dépendent largement des formations, des expériences professionnelles et de l'intérêt personnel et professionnel des éducateurs.

Dans ce travail de bachelor, nous abordons la problématique de la participation sociale des personnes adultes vivant avec un handicap mental placées dans une institution sociale et nous nous interrogeons sur le rôle et les fonctions des éducateurs dans ce processus ainsi que sur les difficultés qu'ils rencontrent.

Nous limitons notre recherche aux personnes adultes vivant avec un handicap mental moyen dans la tranche d'âge comprise entre 18 et 30 ans. En effet, c'est à l'âge de 18 ans que, comme tout le monde, les personnes en situation de handicap deviennent majeures et entrent dans une institution pour adultes où elles resteront probablement toute leur vie. En étant adultes, elles dépendent moins de leurs parents et de leur entourage parental et sont amenées à plus participer à la vie sociale comme des citoyens responsables et indépendants. En tant que citoyens, elles sont invitées à participer elles-mêmes socialement à la société démocratique dans laquelle elles vivent. En effet, la participation sociale est reconnue comme un droit de toute personne, même en situation de handicap. Cependant, celle-ci n'est pas un acte accompli une fois pour toutes, mais un processus qui dure tout au long de la vie adulte. Nous avons pourtant choisi de restreindre notre échantillon aux 18-30 ans car cette période, en tant qu'entrée dans la vie adulte, nous paraît particulièrement importante et déterminante. Pour participer socialement en étant dans une nouvelle institution, les personnes en situation de handicap sont dépendantes et sous la responsabilité de l'institution et des éducateurs qui les

accompagnent dans leur vie quotidienne, que cela soit dans leur vie sociale, culturelle, économique, civique ou spirituelle.

2.8 Question de recherche

Dans le cadre des institutions qui prennent en charge des personnes adultes vivant avec un handicap mental, comment les représentations sociales et l'accompagnement des éducateurs influencent la participation sociale de ces personnes en situation de handicap ?

2.8.1 Objectifs de recherche

1. Cerner quelles sont les représentations sociales que les éducateurs ont du handicap en général et des personnes en situation de handicap en particulier.
2. Identifier quelles sont les représentations sociales que se font les éducateurs au sujet de la participation sociale des personnes en situation de handicap.
3. Identifier les différents rôles des éducateurs ainsi que leurs ressources et leurs difficultés dans l'accompagnement des résidents pour favoriser leur participation sociale
4. Comprendre comment concrètement les éducateurs dans leur pratique professionnelle accompagnent les résidents dans leur participation sociale.

Pour aller plus loin dans notre recherche afin de répondre à ces questions, il est important de mieux comprendre le concept de participation sociale, d'en donner la définition, d'étudier les différentes théories existantes et de voir comment la participation sociale a été mise en pratique à travers les différentes époques. Tous ces points sont traités en détail dans le chapitre suivant.

3 Participation sociale : définitions, théories et mises en pratique

En Suisse, le système démocratique est acquis et elle apparaît même en être la championne au niveau international (Schmitter, 2004). La démocratie accorde le droit à l'égalité et à la participation à toutes les personnes (Joannin, 2002) quelles qu'elles soient. La réussite de la démocratie dépend de la participation de chacun et chacune à la vie collective et commune et aussi de celle des personnes en situation de handicap vivant en institution. Nous avons essayé d'expliquer dans le chapitre précédent comment des changements radicaux dans la société et dans la manière de penser le handicap ont contribué à donner une place dans la société aux personnes en situation de handicap. Tous ces changements leur ont permis d'avoir des droits et des devoirs pour qu'elles contribuent à la construction de la société en s'y intégrant et en y participant activement. En effet, la participation sociale est nécessaire à la jouissance de tous les droits fondamentaux (Conseil de l'Europe, 2017).

3.1 Définition de la participation sociale

Selon Stiker, le terme de participation signifie « ... partager, au sens de donner quelque chose, de donner une part, et d'avoir part, d'avoir une part, d'avoir sa part » (2009, p. 39-40). Ainsi participer veut dire par exemple participer au bénéfice, au pouvoir et aux décisions (2009). Une première définition de la participation sociale est donnée par les Nations Unies en 1970. Pour elles, la participation sociale peut être définie comme « les efforts organisés de la part de groupes traditionnellement exclus pour augmenter leur contrôle sur les ressources et les institutions régulatrices dans un contexte social donné » (Pearse & Stifel, 1979, p. 4). Cette définition met l'accent sur le rôle transformationnel que les populations marginalisées peuvent jouer à condition que leur autonomisation et leur libre-détermination soient soutenues pour avoir leur part légitime dans la société (Guerdan, 2009). C'est pourquoi, pour l'organisation Pro Infirmis (2017) la participation sociale « ...sous-entend surtout, mais pas exclusivement, l'accessibilité des constructions et installations, la possibilité d'utiliser les transports publics, l'accès à la formation à tous les niveaux, l'accès aux prestations et la possibilité d'exercer une activité lucrative » (para 1). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) définit la participation comme « ... l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle » (OMS, 2001, p. 10). Cette implication des personnes en situation de handicap dans la vie sociale est possible et réalisable. Pour le Ministère de la Santé et Services sociaux québécois, « Vivre en société, y trouver sa place, participer activement à la réalisation d'activités de la vie courante, tous ces objectifs sont réalisables pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, à condition qu'elles aient accès à diverses mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles » (La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 61).

Dans le champ du handicap, la participation sociale s'affirme depuis les années 1990 (Castelein, s.d.). La démocratie moderne et la redéfinition du handicap comme résultat d'interactions entre l'individu et son environnement ont été à la base de l'évolution de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

La participation sociale des personnes en situation de handicap est étroitement liée à la notion de démocratie moderne. Pour Ebersold (2009), la notion de participation sociale « ...entrevoit la société comme un système de coopération dont les possibilités d'évolution dépendent de l'implication de tout un chacun et qui trouve sa cohérence dans les formes de coopération instaurées ... » (p.61). Dans ce système de coopération, toutes les personnes, y compris celles en situation de handicap, ont leur place. De ce fait, les personnes en situation de handicap peuvent avoir un exercice effectif de leur citoyenneté en participant activement et en édifiant la société dans laquelle elles vivent. Ainsi les institutions qui prennent en charge les personnes en situation de handicap doivent garantir à ces personnes l'exercice de leurs droits individuels et citoyens dans les domaines civil, politique, socioéconomique, culturel ou collectif (Hébert et Sear, s.d.) en les renforçant intellectuellement, professionnellement, financièrement et socialement afin qu'elles puissent contribuer à leur tour à la construction de la société dans laquelle elles vivent (Ebersold, 2009). La participation sociale assure aux personnes en situation de handicap l'exercice de leur droit démocratique dans leur vie quotidienne sans discrimination ni privilège (Office des personnes handicapées du Québec, 1984).

L'idée de la participation sociale des personnes en situation de handicap a pu se développer grâce à la compréhension moderne du handicap. Ceux qu'on appelait jusqu'alors des « handicapés » sont désormais vues comme des personnes avant tout, ayant des droits et des devoirs et étant en constante interaction avec leur environnement (Fougeyrollas, 2009). Le handicap est considéré ainsi comme le résultat de cette interaction. Selon cette interprétation, les personnes en situation de handicap passent d'un statut d'objets passifs et assistés à un statut de sujets capables de participer à la société civile (Guerdan, 2009). En tant que citoyens et sujets de leurs actions, leur participation dans la société est la condition pour qu'elles puissent jouir de tous les droits.

Pour Müller, ce sont les personnes en situation de handicap, sujets de leurs actions, qui doivent elles-mêmes définir de quelle manière elles veulent participer et s'intégrer dans la société et quelle signification elles y mettent (2009). Cela signifie que la participation sociale des personnes en situation de handicap doit découler de leur libre choix sans contrainte ni injonction paternaliste de la part d'autres personnes. Participer suppose une appartenance et un rattachement à un groupe qui partage la même réalité humaine allant au-delà de la différence entre handicap et non handicap. Ainsi, tous ceux qui sont impliqués dans la participation, participent à l'humanité avant de participer à la réalité sociale construite qu'est la société (Stiker, 2009).

Pendant longtemps, les personnes en situation de handicap ont été réduites au silence (Office des personnes handicapées du Québec, 1984) et sont restées souvent cachées dans leurs familles. La restriction à leur participation à la société découlait d'une faible disponibilité ou accessibilité des ressources, de l'hébergement ou des services (Guerdan, 2009) pour elles.

3.2 Les différentes théories de la participation sociale

Selon les époques et selon les contextes, la participation sociale des personnes en situation de handicap a été présentée sous les termes d'« intégration », d'« inclusion », d'« insertion » ainsi que de « participation sociale » selon le processus de production du handicap (PPH). Tous ces théories font référence au processus d'interaction existant entre les personnes en situation de handicap et leur environnement physique et social. Dans ce travail nous verrons en détail la théorie de l'intégration sociale, ensuite la théorie de l'inclusion sociale et finalement la théorie de la participation sociale selon le PPH.

3.2.1 La théorie de l'intégration sociale

La théorie de l'intégration sociale est un modèle qui explique et développe la notion de la participation sociale des personnes exclues de la société, dans notre recherche, des personnes en situation de handicap plus précisément. Selon le dictionnaire de sociologie, l'intégration est l'« ... intériorisation des normes et des valeurs dominantes » (Ferreol et al. 2009, p. 96) par une personne. Comme l'explique Schnapper, le mot intégration a été utilisé dans tellement de contextes différents qu'il a acquis plusieurs définitions (2007). Par exemple, à partir de 1970, il a beaucoup été utilisé dans le domaine de la politique concernant les migrants (Cattacin & Chimienti, 2006). Pour Parsons (1951, cité dans Grawitz, 1999, p. 234) il s'agit : « (d') une des fonctions du système social, assurant la coordination des diverses fractions de celui-ci, pour assurer le bon fonctionnement de l'ensemble » Dans cette fonction, la société

exige de la personne d'adapter et de changer ses comportements selon les normes fixées par elle.

Le mot « intégration » a été utilisé pour la première fois par le sociologue Durkheim dans son livre sur le suicide. Pour lui, l'intégration de l'individu dans la société est étroitement liée à son attachement aux groupes, dans une sorte de communion avec eux (Durkheim, 2007). Suivant la pensée de l'auteur, on peut dire qu'être intégré dans la société pour un individu est vital pour sa survie et son épanouissement. Plusieurs auteurs démontrent comment une intégration réussie a une grande influence sur la santé physique et psychique de l'individu (Berkman, Glass, Brissette, & Seeman, 2000). Cela met en évidence l'importance de l'intégration pour tous les membres de la société, donc aussi pour les personnes en situation de handicap.

Le concept d'« intégration » lié au handicap a commencé à être utilisé dans le contexte des soldats mutilés au combat qui se sont retrouvés dans l'impossibilité de réintégrer leur place de travail après la guerre. Réparer les dommages qu'ils avaient subis a été perçu dans ce contexte comme une responsabilité collective. L'idée n'était pas seulement d'indemniser mais aussi de remplacer et restaurer : remplacer la partie du corps mutilé par une prothèse et restaurer la fonction que le mutilé avait perdue. Pour réparer il ne suffit plus d'indemniser la personne lésée, mais de lui permettre de vivre un processus de réadaptation et de retour au monde du travail (Winance, 2004), ce qui lui permettra d'être intégré à nouveau à la société et d'avoir une vie sociale.

Pour Compte, « la notion d'intégration, qui est définie comme « faire entrer dans un ensemble en tant que partie intégrante » est dans l'idée d'une incorporation, d'une dynamique interactive, d'une compréhension au sens de « prendre avec ». Appliquée aux groupes sociaux, l'intégration établit donc une relation d'interdépendance qui modifie en profondeur les différents éléments de la relation pour en donner un contenu nouveau, original » (2008, p. 120). L'intégration est donc un processus d'ajustements réciproques entre des personnes et des forces sociales impliquant autant des acteurs que des structures sociales. Cela fait référence à une dynamique de transformation qui peut apparaître parfois difficile et amener à un conflit de représentations car l'intégration ne s'impose pas d'elle-même mais demande toujours à être mise en œuvre (Compte, 2008).

Comme l'explique Söder (1981), il existe quatre types d'intégration possible : physique, fonctionnelle, sociale et sociétale. Ces quatre types d'intégration ne sont pas indépendants les uns des autres mais ils sont en interdépendance. Cette différenciation conceptuelle aide à mieux comprendre le concept d'intégration sociale et ses diverses implications pour les personnes en situation de handicap et pour la société.

La critique la plus vive à l'encontre de la théorie de l'intégration sociale est le rôle passif de la personne en situation de handicap dans ce processus d'intégration. La personne en situation de handicap reste un objet passif d'assistance (Guerdan, 2009). L'intégration reste avant tout une tâche de la société et de ses dirigeants et la personne qui a besoin d'être intégrée n'a que peu de rôle actif à y jouer.

En considérant que c'est l'individu en situation de handicap qui doit s'adapter aux normes de la société, la théorie de l'intégration, pour nous, fait référence au paradigme individuel du

handicap. Dans le contexte actuel des mutations sociales apparues ces dernières années, le paradigme individuel du handicap semble être dépassé.

Une autre critique à l'encontre de l'intégration sociale est qu'elle met en péril l'autonomie des individus (Genel, 2009). L'individu ne se sent pas autonome et libre de gérer sa vie dans la société selon ses souhaits, car il est contraint de se conformer aux normes de la société, ce qui l'empêche d'être vraiment autonome.

3.2.2 Théorie de l'inclusion sociale

La théorie de l'inclusion sociale est une manière d'expliquer la participation des personnes, dans notre recherche, des personnes en situation de handicap, dans l'édification de la société. Le mot « inclusion » vient du latin « *inclusio* » qui signifie « emprisonnement », « enfermement » (Saha, 2017). Selon le dictionnaire pratique de travail social, « le terme d'inclusion met l'accent sur la nécessité de positiver les différences, de les valoriser toutes comme nécessaires au devenir et à l'organisation de la communauté, de la société tout entière » (Rullat & Ott, 2015, p. 234). Cette notion a été théorisée par le sociologue allemand Niklas Luhmann pour caractériser les rapports entre les individus et les systèmes sociaux (1984).

La théorie de l'inclusion met « ...l'accent sur la façon de construire un système qui tienne compte des besoins de chacun et qui soit structuré en conséquence » (Doré, Wagner & Brunet, 2003, p. 96). La société fait en sorte que tous ses membres « ... aient les moyens de participer en tant que membres valorisés, respectés et contribuant à leur communauté et à la société » (Wotherspoon, 2000, p. VIII). Ainsi la théorie de l'inclusion accorde une grande importance aux individus et à leurs besoins ainsi qu'à leurs particularités physiques, psychiques, individuelles et sociales. Elle prend en compte la singularité de l'individu.

Contrairement à la théorie de l'intégration qui exige de la part des individus de changer leurs comportements et de s'adapter aux normes préétablies de la société, dans la théorie de l'inclusion, ce ne sont pas les individus qui doivent changer et s'adapter mais c'est la société qui doit s'adapter aux besoins de chacun de ses membres. Dans ce sens, selon nous, la théorie de l'inclusion sociale suit le paradigme social du handicap, dans lequel le handicap est le résultat de l'inadéquation de la société aux besoins particuliers de ses membres. La théorie de l'inclusion reconnaît et valorise la différence et la diversité des membres de la société (O'Riordan, 2017).

Selon Donnelly et Coakley (2002), la reconnaissance valorisée, le développement humain, l'implication ainsi que l'engagement, la proximité et le bien-être matériel sont les cinq pierres angulaires de l'inclusion sociale.

L'inclusion sociale s'oppose à l'exclusion sociale qui prive les membres de la société de certains services ou de certaines prestations sociales. Selon Genel (2009), la notion de l'inclusion est indéterminée et non compréhensible quand elle est utilisée seule sans faire référence à l'exclusion.

Nous estimons que la théorie de l'inclusion ne demande que peu ou pas de participation active de la part de l'individu. Ainsi nous pensons que le processus de l'inclusion ne permet pas ou peu à l'individu d'être acteur et que la théorie de l'inclusion sociale n'est pas entièrement

satisfaisante dans le contexte actuel du travail social où la personne en situation de handicap est invitée à être sujet et acteur dans son processus d'interaction avec son environnement. C'est ce que développe la théorie de la participation sociale sur laquelle nous nous appuyerons plus particulièrement dans ce travail.

3.2.3 La théorie de « la participation sociale » selon le PPH

La théorie de la participation sociale a son origine dans le processus de production du handicap (PPH) qui découle d'une interprétation moderne et systémique du handicap. « La participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie d'une personne dans son contexte de vie réel. Elle est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques identitaires, organiques et de capacités fonctionnelles de chaque personne et les obstacles et facilitateurs environnementaux » (Fougeyrollas, 2009, p. 119). Le niveau et la qualité de « la réalisation des habitudes de vie » permettant la participation sociale sont liés au contexte de vie de chaque personne. Cette interprétation montre comment on est passé d'une conception du handicap uniquement centrée sur la personne à une analyse des interactions de la personne avec l'environnement dans lequel elle vit. Une telle analyse des interactions peut parfois augmenter, mais peut aussi diminuer ou même éviter des situations de handicap (Poizat, 2006).

La théorie de la participation sociale liée au processus de production du handicap sera traitée en détail dans le chapitre suivant, car notre étude sur la participation sociale des personnes en situation de handicap et l'analyse des données récoltées se basent sur cette théorie.

La participation sociale selon le PPH, qui est différente de l'intégration et de l'inclusion, ne consiste pas à agir **en faveur** des personnes en situation de handicap à partir d'une perspective professionnelle ou institutionnelle, mais plutôt à agir **avec** ces personnes elles-mêmes et leur entourage. Cela permet aux personnes d'être plus autonomes et de contrôler leur vie (Fougeyrollas, 2009).

Bien que les différentes terminologies fassent référence au même processus permettant de donner aux personnes en situation de handicap la place qu'elles méritent dans la société, nous estimons que la participation sociale est une étape plus avancée que celles de l'intégration et de l'inclusion sociale car, « la participation sociale, quant à elle, s'avère un concept dynamique, en cela qu'elle ne fixe aucun seuil ou domaine particuliers, mais ouvre uniquement des possibilités. A priori, la participation ne sous-entend aucun mode privilégié, elle s'adapte aux possibilités de la personne : les façons de participer socialement pouvant être multiples : sociales, relationnelles, culturelles, professionnelles, etc. » (Loubat, 2003, para 13). La théorie de la participation sociale propose un plan d'action pour les personnes en situation de handicap et leur donne davantage un rôle d'acteurs actifs. La participation sociale selon cette théorie n'est jamais acquise une fois pour toutes et est un processus qui dure tout au long de la vie.

3.3 Les mises en pratique de la participation sociale

A différentes époques et dans différents contextes, des efforts ont été entrepris pour favoriser et pour mettre en pratique la participation sociale des personnes en situation de handicap. Ainsi des mouvements comme l'autodétermination, la normalisation ou encore la valorisation

des rôles sociaux ont grandement contribué à atteindre ce but. Ces mouvements « ... ont largement dénoncé la stigmatisation et l'étrangeté créées par la mise à l'écart du monde, et la construction d'identité de « déficients » condamnés à vivre des carrières de « handicap » dans des services ségrégués et protégés, trop longtemps caractérisés par des pratiques infantilisantes et déshumanisantes » (Fougeyrollas, 2009, p. 116) pour finalement leur accorder une identité de personnes citoyennes avec des droits et des devoirs et pouvant participer personnellement aussi bien dans les décisions qui les concernent que dans celles qui concernent les autres, en tant que tous membres d'une même collectivité.

Dans cet effort de permettre la participation sociale des personnes en situation de handicap et de leur donner leur place, beaucoup de progrès ont été faits. Le premier pas vers ce progrès a été effectué par les personnes elles-mêmes devenues conscientes de leurs droits individuels. Ainsi pour participer aux décisions qui les concernaient et pour être actrices de leur vie, les personnes en situation de handicap ont dû s'affranchir des manières dont elles étaient prises en charge au niveau social, culturel, économique et politique. C'est ainsi qu'est né le mouvement du droit à l'autodétermination.

3.3.1 L'autodétermination

Issu du domaine géopolitique et du « droit des peuples à disposer d'eux-mêmes » le terme d'« autodétermination » a été utilisé pour la première fois pour exprimer le droit à l'indépendance des peuples colonisés. L'idée de « droit des peuples à disposer d'eux-mêmes » apparaît dans la Charte des Nations Unies de 1945 (ONU, 2018). Le terme d'« autodétermination » a été utilisé depuis dans divers mouvements de revendications. Le point commun de tous ces mouvements est qu'ils sont tous issus de groupes minoritaires qui demandaient un changement de leur situation où les autres décidaient pour eux et à leur place.

L'application du terme d'« autodétermination » dans le domaine du handicap date des années 1970 (Masse & Korpès, 2013). Sands et Wehmeyer définissent l'autodétermination comme consistant en les habiletés et attitudes requises chez une personne qui lui permettent d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus (1996). Le « Mouvement pour la vie autonome » définit l'autodétermination comme « ... l'un des besoins psychologiques favorisant l'épanouissement de l'individu au même titre que le besoin de compétences et de relations sociales. Le besoin d'autodétermination fait référence au fait que tout un chacun a besoin de se sentir à l'origine de son comportement » (Masse & Korpès, 2013, p. 1). L'autodétermination peut être définie comme « ... la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions en accord avec ses préférences, ses valeurs et ses objectifs, afin de déterminer le degré de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie et en garder ou augmenter ainsi la qualité » (Fontana-Lana, Angéloz Brügger & Petragallo Hauenstein, 2017, p. 14)

Ces définitions montrent que l'autodétermination est une capacité, une attitude et aussi un besoin des personnes en situation de handicap qui ont ainsi une certaine maîtrise sur leurs choix et leurs actions. Puisqu'elles font leurs choix elles-mêmes, elles peuvent se sentir valorisées et responsables. Pour Wehmeyer et Lachapelle, l'autodétermination implique que la personne agisse de manière autonome, avec « *empowerment* » et de manière autoréalisée et que son comportement soit autorégulé (2006). Ces quatre caractéristiques sont essentielles pour dire qu'une personne est autonome.

A notre avis, l'autodétermination constitue un grand pas dans le processus de la participation sociale des personnes en situation de handicap. A l'époque où l'on a nié tous les droits à ces personnes, même leurs droits les plus fondamentaux, et qu'on les a considérées comme incapables en tout (Office des personnes handicapées du Québec, 1984), la revendication pour leur droit à l'autodétermination a réussi à leur redonner une certaine dignité. Grâce à cet acquis, elles peuvent dorénavant choisir leur domicile (Nations Unies¹, s.d., art 19, al a), leurs habits ou encore leurs repas.

A notre avis, l'autodétermination permet un premier pas dans le processus de la participation sociale, car avant de participer à la vie collective, il est important de savoir prendre part aux décisions qui concernent sa propre personne. Ceci permet aux personnes en situation de handicap d'acquérir des compétences pour pouvoir participer à la vie collective. Cette participation à son tour permet à la collectivité de les soutenir et de leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences.

Dans leur processus d'autodétermination, les personnes en situation de handicap mobilisent les ressources de leur environnement en entrant en interaction avec lui (Masse & Korpès, 2013). Cette interaction permet leur participation sociale à un niveau microsocial en un premier temps mais peut s'étendre progressivement aux niveaux méso social et macro social. L'autodétermination favorise la participation sociale des personnes en situation de handicap (Sarrazin, s.d.). Ainsi pour nous, l'autodétermination est à la base de toute participation sociale des personnes en situation de handicap. En parallèle au mouvement de l'autodétermination des personnes en situation de handicap dans leurs efforts vers leur participation sociale s'est développé aussi celui de la normalisation.

3.3.2 La normalisation

La normalisation est un moyen pour mettre en pratique les principes de participation sociale des personnes en situation de handicap. Le concept de normalisation a été développé par Bank Mikkelsen, chef des services en déficience intellectuelle au Danemark. La première mention du principe de la normalisation se trouve dans un document parlementaire danois de 1959 qui exprime le besoin de donner aux personnes en situation de handicap des conditions de vie qui se rapprochent le plus possible des conditions de vie considérées comme normales. (« ...to create an existence for the mentally retarded as close to normal living conditions as possible »). (Bank-Mikkelsen, 1980, p. 56). Dans ce sens il est important de souligner que la normalisation ne consiste pas en la normalisation des personnes, mais bien de leurs conditions de vie.

Le concept de la normalisation est étroitement lié à la définition du rôle accordé à une personne par son environnement social. Ce rôle peut être négatif ou positif selon le contexte dans lequel vit la personne. Quand le rôle est négatif, la personne est dévalorisée et acquiert le statut d'une personne hors norme. Quand le rôle accordé est positif, la personne est valorisée. La notion de « handicap » est considérée comme un écart (un déficit) par rapport à une norme d'intégration sociale, écart provoqué par la présence d'une déficience. La société a tendance à mettre de côté tous ceux qui présentent un déficit et qui sont dévalorisés (Wolfensberger, 1980). Les personnes en situation de handicap, puisqu'elles présentent une déficience, sont mises à l'écart de la société. La société les met de côté par exemple, en les considérant comme des enfants, alors qu'elles sont adultes, en les jugeant incapables et

irresponsables et en les maintenant dans un état d'infériorité et de dépendance (Wolfensberger, 1980). Les principes de la normalisation permettent de redonner leur dignité aux personnes en situation de handicap et de considérer leurs rôles sociaux de manière positive afin de favoriser leur intégration et leur participation dans la société.

Selon les principes de la normalisation, les personnes en situation de handicap ont droit au même respect que les personnes non handicapées. Leurs désirs et leurs souhaits doivent être respectés comme cela se fait normalement pour tout le monde. Comme il est normal que les personnes adultes décident pour elles-mêmes de leur vie et participent aux décisions communautaires, les personnes en situation de handicap doivent pouvoir aussi en faire de même (Nirje, 1980)

Si les personnes en situation de handicap ne peuvent pas vivre de manière indépendante mais vivent en institution, la normalisation demande que l'institution soit intégrée dans un quartier d'habitations et ne soit pas à l'écart, ceci afin de leur permettre d'être en contact avec d'autres personnes et d'être intégrées socialement (Nirje, 1980).

Pour la normalisation, les modes et les conditions de vie quotidienne des personnes en situation de handicap doivent être aussi proches que possible de ceux des membres de la société en général (Nirje, 1980), car pour elle, ce qui est fait de manière « spéciale » pour les personnes en situation de handicap les éloignent de la société et peut amener à les marginaliser (Nations Unies, 2014). Cela ne veut pas dire que les personnes en situation de handicap n'ont pas des droits spéciaux. Les critères de ces droits spéciaux doivent correspondre à leurs besoins et ne doivent pas se baser sur leur handicap (Bank-Mikkelsen, 1980). Comme les besoins sont différents d'une personne à l'autre pour tout le monde, les besoins des personnes en situation de handicap aussi sont différents d'une personne en situation de handicap à l'autre.

Les principes de la normalisation permettent aux personnes en situation de handicap de se rapprocher de la norme qui prévaut dans la société et ainsi d'y participer en favorisant leur intégration. Pour Wolfensberger, le corollaire de la normalisation est l'intégration et la participation sociale des personnes en situation de handicap (Wolfensberger, 1991).

3.3.3 La valorisation des rôles sociaux

La théorie de la valorisation des rôles sociaux (VRS) a son origine dans la théorie de la normalisation qu'elle a renforcée et remplacée (Wolfensberger, 1991). Pour Wolfensberger, le fondateur de cette théorie, les principes de la VRS consistent en un programme d'actions en faveur des personnes dévalorisées par la société. Wolfensberger la définit comme « ... le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour des personnes - et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale – en utilisant le plus possible des moyens « culturellement valorisés » » (1991, p. 53). Par le fait que la VRS utilise des moyens « culturellement valorisés », elle est pleinement enracinée dans la culture locale dans laquelle vivent les personnes dévalorisées pour améliorer leur image, leur intégration et leur participation sociale.

Pour Pelletier « la valorisation des rôles sociaux (VRS) est un ensemble de connaissances qui explique deux types de phénomènes reliés : (1) les phénomènes de perception et d'évaluation et leur lien avec la construction des rôles sociaux et, (2) l'effet des rôles sociaux sur la façon dont des individus, des groupes ou des classes sociales seront perçus et traités » (2016, para 5). La perception et l'évaluation sont valorisantes ou dévalorisantes pour les personnes. La dévalorisation crée et maintient des classes sociales qui ne peuvent pas bénéficier des avantages que reçoivent celles qui sont socialement valorisées. Les personnes dévalorisées par la société reçoivent des rôles dévalorisés socialement (Wolfensberger, 1991). Les personnes ayant reçu des rôles sociaux négatifs se trouvent exclues du reste de la société (Pelletier, 2016). Le rôle négatif et l'image dévalorisée donnés aux personnes dévalorisées socialement confirment à leur tour qu'elles ont moins de valeur que les autres.

La dévalorisation des personnes en situation de handicap les a souvent déshumanisées et leur a attribué des rôles sociaux non-valorisés par la société. Elle les a réduites au silence, les a amenées à être l'objet de mesures de protection, d'assistance et de contrôle de la part de la société et à être perçues comme des êtres à part, incapables, irresponsables et maintenus dans un état de dépendance. Elles ont été considérées aussi parfois comme une menace pour la société, comme des objets de pitié, réduites à leur déficience ou leur maladie, à qui on a nié le statut d'adulte et les droits fondamentaux, citoyens et démocratiques (Office des personnes handicapées du Québec, 1984). Si souvent les personnes en situation de handicap sont rendues vulnérables par leurs conditions physiques, psychiques et comportementales, elles sont aussi vulnérabilisées parce que les personnes qui les accompagnent ne sont pas conscientes de l'importance des images véhiculées par la société sur les personnes en situation de handicap et sur l'impact que ces images ont sur elles (Pelletier, 2016).

Le principe de la VRS propose comme stratégies, l'amélioration de l'image de la personne et le développement de ses compétences pour éviter sa dévalorisation et son éventuelle exclusion sociale. Ces stratégies permettent de promouvoir la participation sociale. (Dupont, 2005). Les rôles sociaux valorisés augmentent les possibilités d'intégration et la participation sociale de la personne en situation de handicap et ainsi améliorent sa qualité de vie.

Les principes de la VRS contribuent à la construction d'une société participative en améliorant et valorisant les rôles sociaux des individus et en soutenant leur véritable exercice du droit à l'égalité. Ces principes sont importants aujourd'hui dans l'organisation des services destinés aux personnes socialement dévalorisées, tout particulièrement aux personnes en situation de handicap (Boyer, 2017).

Il est vrai que les principes de la VRS ont permis des progrès significatifs dans les services qui prennent en charge les personnes dévalorisées de la société. Mais une étude canadienne montre que les progrès faits ne sont pas suffisants pour construire une société qui permette d'inclure et de faire participer pleinement les personnes dévalorisées. Souvent les changements ont été apportés suite à des décisions juridiques à l'encontre des acteurs publics et privés (Boyer, 2017). Cela montre les difficultés liées à la mise en pratique des principes de la VRS dans les situations concrètes.

Dans ce chapitre nous avons exposé en détail quelles sont, historiquement, les différentes définitions de la participation sociale, quelles sont ses multiples implications et comment ses principes ont été mis en pratique. Ses concepts et ses mises en pratique (autodétermination,

normalisation et valorisation des rôles sociaux) montrent les progrès que les personnes en situation de handicap ont réussi à accomplir dans leur participation sociale. Ces concepts et pratiques ne sont pas contradictoires mais plutôt complémentaires et progressifs pour permettre la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap. Le concept de « réalisation des habitudes de vie » proposé par le PPH donne une nouvelle dimension aux concepts qui l'ont précédé comme ceux de l'autodétermination, de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux. La « réalisation des habitudes de vie » rend possible une participation sociale optimale moderne des personnes en situation de handicap. Dans le chapitre suivant, nous traiterons en détail la théorie du « processus de production de handicap » (PPH) et la « réalisation des habitudes de vie » ainsi que la « mesure des habitudes de vie » (MHAVIE).

4 Processus de production du handicap (PPH) : le modèle québécois

Il nous paraît impossible de parler du modèle québécois sans citer celui qui œuvre depuis des années pour défendre et développer cette forme de classification. Il s'agit de Patrick Fougeyrollas, titulaire d'un doctorat en anthropologie de l'Université de Laval. Il est spécialisé dans l'étude du phénomène de construction sociale du handicap (Richards, 2005). A partir du milieu des années 1980 jusqu'aux années 2000, au sein de plusieurs commissions, ce chercheur n'a cessé d'œuvrer pour l'émergence d'un modèle explicatif du handicap qui ne soit pas seulement biomédical et économique, mais qui prenne également en compte les aspects environnementaux et sociaux (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998). Nous pouvons affirmer, au vu de la littérature existante, que c'est un personnage-clé dans l'élaboration, le développement et la propagation de ce modèle de pensée.

Le modèle du « PPH » se distancie du modèle économique et biomédical existant pour expliquer le handicap. Notamment en contestant le fait de seulement cibler le handicap comme faisant partie de la personne et en n'en cherchant que les causes cliniques. Il s'oppose donc aux modèles qui se centrent sur la personne uniquement, sans prendre en compte l'environnement qui l'entoure et les effets que celui-ci produit sur l'individu. Le modèle du « PPH » se veut plus général et se dit être un modèle anthropologique du développement humain applicable à tous, avec ou sans déficiences (Fougeyrollas et al. 1998). De plus, il veut prendre en compte l'ensemble des barrières physiques et socio-culturelles, qui empêchent les personnes en situation de handicap à parvenir au statut de citoyen à part entière, et de facto à participer socialement à la vie en communauté (Margot-Cattin, 2011).

Ce modèle désire montrer le rapport entre les facteurs personnels (intrinsèques à la personne) et les facteurs environnementaux (extrinsèques à la personne). C'est de ce rapport, cette interaction entre ces deux facteurs, que « naît » la situation de handicap. Ce modèle propose de donner les outils nécessaires pour évaluer la situation de handicap chez une personne, ceci en soulignant que cette situation n'est pas immuable, mais qu'elle est évolutive. C'est une situation qui est à penser comme une « photographie » d'un moment donné (Fougeyrollas et al. 1998). Weber (2004) résume cela en expliquant que « le degré de participation sociale

s'évalue sur un continuum allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total et résulte de l'interaction entre les caractéristiques personnelles de l'individu et les facteurs environnementaux de son milieu de vie » (para. 8).

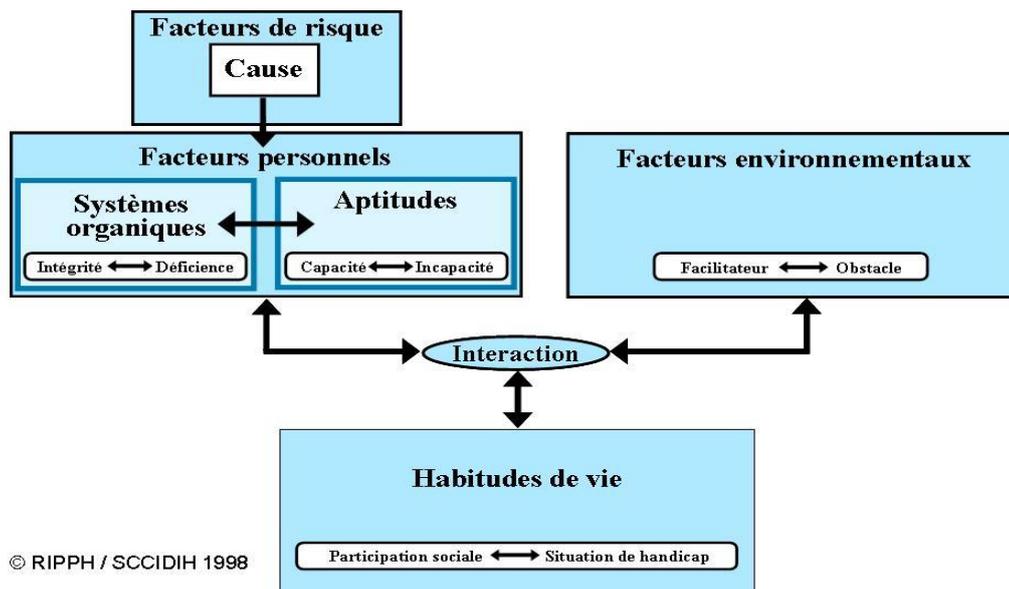
L'une des originalités de ce modèle, à notre sens, est qu'il est clairement lié à une vision évolutive de la place des personnes en situation de handicap dans notre société. C'est-à-dire qu'il ne se limite pas à définir et à expliquer le handicap, mais il se propose d'être le moteur d'un changement social des personnes en situation de handicap. Il se veut revendicatif d'une reconnaissance sociale de ces personnes (Fougeyrollas et al., 1998). En ce sens, on peut affirmer que c'est un modèle militant. Cependant, pour les auteurs, le modèle du « PPH » n'est pas fondamentalement différent d'un modèle générique qui explique le développement humain. Il en est une variation. C'est donc un modèle « global, holistique, systémique, écologique et de déstigmatisation » (Fougeyrollas et al., 1998, p.10). Dans cette perspective, il s'insère dans une vision d'égalité de traitement de la personne en situation de handicap et de défense de ses droits. Le modèle du « PPH » devient alors le moteur optimal du « mouvement de promotion de la participation sociale des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles » (Fougeyrollas et al., 1998, p.10).

Il s'agit d'un modèle largement reconnu à présent. Il est d'ailleurs difficile de trouver de la littérature faisant état de critiques à son sujet. Il forme un modèle « hybride », associant l'aspect analytique et centré sur la personne du modèle biomédical auquel s'ajoute l'aspect environnemental du modèle social. C'est ainsi que Ravaud (1999, cité par Weber, 2005) parle du modèle social « le plus abouti ».

Le modèle du PPH est composé de 3 grandes entités. Premièrement, un schéma graphique simple qui permet une vision globale du modèle. Deuxièmement, des définitions conceptuelles, qui accompagnent les principaux items composants le schéma du modèle. Et finalement, il propose une nomenclature avec des échelles de cotations. Celle-ci sert à classer l'information d'une manière standardisée. Pour ce faire, les auteurs ont développé deux outils. Le premier est la mesure des habitudes de vie, qui s'attache à mesurer la réalisation des compétences de la personne. Le deuxième est un outil destiné à mesurer l'environnement. Il sert à évaluer en quoi l'environnement facilite ou, au contraire, rend plus difficile la vie des personnes en situation de handicap (Fougeyrollas et al., 1998).

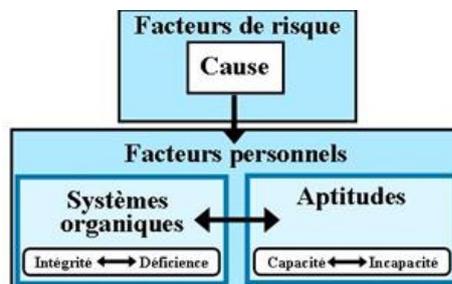
4.1 Schéma du processus de production du handicap

Le schéma du processus de production du handicap est un élément central du modèle. Un des buts des auteurs étant d'avoir un modèle graphique simple qui soit à la fois pédagogique et qui illustre clairement l'interaction personnes-environnement (Fougeyrollas et al., 1998). Afin d'avoir une vision claire et complète, nous utiliserons donc ce schéma pour expliciter les différents concepts qui le composent.

Schéma du processus de production du handicap :

(Fougeyrollas et al., 1998, p. 12)

4.1.1 Facteurs de risques

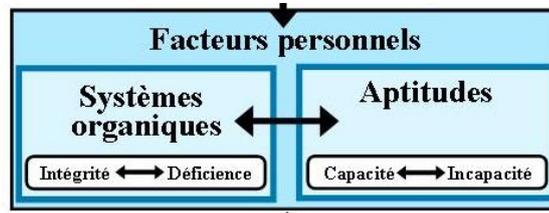
Schéma des facteurs de risques

Adapté de Fougeyrollas et al., 1998, p. 12

Les facteurs de risques influencent les facteurs personnels. Ils impliquent tout ce qui a pu provoquer un traumatisme, une maladie ou une atteinte à l'intégrité et au développement de la personne. Ceux-ci peuvent avoir comme origine l'individu lui-même ou l'environnement qui l'entoure. Selon Fougeyrollas et al. (1998), la cause est un facteur de risques qui a « effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toutes autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » (p.36). En résumé, c'est ce qui a engendré la réalisation effective d'une atteinte des facteurs personnels de la personne. Toutefois, il faut garder à l'esprit qu'il n'y a pas de relation de cause à effet obligatoire entre un facteur de risque et une atteinte qui expliquerait la déficience du système organique de la personne (Fougeyrollas et al., 1998).

4.1.2 Les facteurs personnels

Schéma des facteurs personnels :



Adapté de Fougeyrollas et al., 1998, p. 12

Fougeyrollas et al. (1998) expliquent que les facteurs personnels sont les caractéristiques « (...) appartenant à la personne, telles que : l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, les systèmes organiques, les aptitudes...etc. » (p.36). Ils sont principalement composés du corps, c'est-à-dire de notre système organique, et des aptitudes qui définissent nos capacités. Ces deux paramètres s'inter-influencent. Selon Rullac & Ott (2015), il y a trois grandes dimensions de facteurs personnels qui influencent la qualité de la participation sociale : les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes. En effet comme l'explique Piérart et Wunderle (s.d.), les facteurs identitaires se rapportent par exemple à l'âge, au sexe, au statut familiale, à l'histoire de vie, aux objectifs de vie et aux compétences pour donner quelques exemples. Ce sont donc des éléments qui définissent l'identité de la personne. Les systèmes organiques représentent eux des systèmes qui remplissent des fonctions corporelles, comme le système respiratoire, le système articulaire et le système nerveux par exemple. Et finalement les aptitudes regroupent les possibilités d'une personne à accomplir une activité physique ou mentale. Nous pouvons citer le langage, les comportements, les activités intellectuelles ou encore les sens et les perceptions d'une personne.

4.1.2.1 Les systèmes organiques

Les systèmes organiques sont en quelque sorte le capital « physique » dont les humains disposent à un certain moment et qui permet de réaliser certaines aptitudes. De manière générale, il s'agit du corps et de ses fonctions organiques. Ce sont les capacités physiques dont dispose un homme à un moment donné. Ce paramètre évolue au fil de la vie. Lorsqu'aucune altération ou détérioration n'est constatée quant aux systèmes organiques, et ceci par rapport à la norme humaine, on le définit comme « intègre ». La « déficience » quant à elle se mesure en degrés d'atteintes. L'être humain peut subir un accident ou être atteint d'une maladie qui va affecter son corps. A partir de ce moment, il n'aura peut-être plus les mêmes aptitudes qu'auparavant, selon les séquelles que laisseront ces événements. Il se peut aussi qu'il recouvre des aptitudes, suite à une guérison ou à l'aide de moyens auxiliaires par exemple. Il peut s'agir d'une atteinte au niveau de la structure, elle est alors appelée anatomique. Elle sera plutôt définie comme histologique si elle touche de plus petites composantes de l'organe (au niveau cellulaire). Si la déficience porte sur le fonctionnement interne, elle sera définie comme physiologique (Fougeyrollas et al., 1998).

4.1.2.2 Les aptitudes personnelles

Dans leur ouvrage, les auteurs définissent l'aptitude comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale, cela avec ou sans aide technique ou

humaine. Cette « possibilité » se mesure sur une échelle qui va de la « capacité totale » à « l'incapacité complète ». L'aptitude est mesurée par rapport à une norme des activités humaines de base. La norme dépend également de l'âge et du sexe de la personne, ainsi que du contexte social au sein duquel elle vit. Les aptitudes personnelles sont le résultat de l'interaction entre l'individu et un contexte normatif social et physique préalablement défini. C'est-à-dire qu'on ne tient pas compte de l'environnement réel, mais d'un milieu standardisé par des spécialistes (Fougeyrollas et al., 1998). Selon le modèle du « PPH », elles sont classées en 12 catégories :

Tableau représentant les 12 catégories formant les aptitudes humaines :

APTITUDES

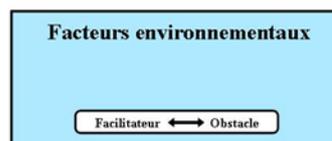
Aptitudes reliées aux activités intellectuelles	Aptitudes reliées à la respiration
Aptitudes reliées au langage	Aptitudes reliées à la digestion
Aptitudes reliées aux comportements	Aptitudes reliées à l'excrétion
Aptitudes reliées aux sens et à la perception	Aptitudes reliées à la reproduction
Aptitudes reliées aux activités motrices	Aptitudes reliées à la protection et à la résistance

Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2017, Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

4.1.3 Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux sont une dimension importante que les auteurs du modèle du « PPH » mettent en avant dans leur modèle. Ils marquent un changement majeur par rapport au modèle biomédical, et plus généralement au modèle individuel. Ces facteurs sont définis comme étant : « Les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas et al., 1998, p.16).

Schéma des facteurs environnementaux :



Adapté de Fougeyrollas et al., 1998, p.12

Ils se mesurent par une échelle allant du « facilitateur optimal » à « l'obstacle complet ». Il faut voir cette évaluation comme une dynamique interactive entre un résultat attendu et les variables personnelles. Au concept de facteur environnemental, on ajoute une dimension positive qui est celle du facilitateur. Un facilitateur correspond à un facteur environnemental

qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Un obstacle est, au contraire, un élément qui entrave la réalisation des habitudes de vie. Pour mesurer cela de manière adéquate, il y a nécessité de recourir à un modèle de contexte standard, objectif et reproductible. La capacité de réaliser des activités sociales par exemple, sont le résultat d'une interaction entre deux ensembles de déterminants (facteurs personnels et environnements) et d'une norme préalablement déterminée. « La dimension des facteurs environnementaux constitue donc, dans cette perspective, la variable clé permettant la distinction entre aptitudes personnelles et performances sur le plan de la participation sociale » (Fougeyrollas et al., 1998, p.17). Les facteurs environnementaux sont donc reliés au concept plus « opératoire » des habitudes de vie. Celles-ci sont des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés qui permettent, lors de leur réalisation, le « bien-être » de la personne (Weber, 2004).

Trois grandes dimensions de facteurs environnementaux influencent la qualité de la participation sociale : le micro environnement personnel (le domicile, les proches, le travail, etc.), le méso environnement communautaire (les transports, les commerces, la conception des infrastructures de la communauté) et le macro environnement sociétal (les lois, les politiques, l'organisation des services, etc.) (Rullac & Ott, 2015).

4.2 L'outil MHAVIE, la mesure des habitudes de vie

Le concept des « habitudes de vie » est un élément clé pour mesurer la participation sociale. Car c'est grâce à leur mesure que l'on pourra dire si une personne participe socialement ou non, et à quels degrés, au sein de la communauté dont elle fait partie.

Les habitudes de vie représentent des activités courantes communes à tous les humains, avec ou sans déficiences. Larivière (2008) en fait une définition très complète: « Les habitudes de vie (se) réfèrent aux activités courantes qui sont réalisées sur une base quotidienne ou à des fréquences variées dans les domaines de la nutrition, la condition corporelle (bonne forme du corps et de l'esprit), les soins personnels (habitudes de vie liées au bien-être corporel d'une personne, telles que les soins corporels, l'habillement et l'utilisation des services de santé), la communication, le logement et les déplacements. Elles incluent aussi les rôles sociaux, tels que les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs qui sont valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle). Une réduction de la réalisation des habitudes de vie mène à une situation de handicap » (p.116-117).

Leurs mesures se font par un questionnaire, qui consiste à recueillir les informations sur la réalisation de ces habitudes de vie par la personne. Il s'agit donc du point de vue du répondant qui exprime aussi sa satisfaction (ou non) quant à leurs réalisations. Il est donc logiquement préférable que ce soit la personne qui réponde de manière autonome au questionnaire. Si cela n'est pas possible pour différentes raisons, un intervenant, un parent ou une personne significative peut aider ou suppléer la personne (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2017).

Les habitudes de vie permettent d'évaluer le degré de participation sociale. La réalisation de ces habitudes de vie tient compte des aspects moteurs de la personne, ainsi que de ses aspects sensoriels, langagiers, psychologiques, cognitifs et comportementaux (Réseau international

sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2017). Chaque individu étant différent, la participation sociale est évaluée par rapport à ses besoins. Grâce à cette méthode de mesure, il est possible de produire un profil de participation sociale. Il permet d'identifier les habitudes de vie perçues comme étant les plus perturbées ou étant réalisées avec le moins de satisfaction, facilitant de telle manière la prise en compte des préférences et des besoins des personnes ayant des incapacités. Les habitudes de vie sont les garantes d'un épanouissement de la personne dans la société à laquelle elle est rattachée. Leurs réalisations assurant même la survie de l'individu. Cette qualité de réalisation se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total (Fougeyrollas et al., 1998).

Mais qu'entendons-nous par participation sociale ? Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). Plus précisément, c'est grâce à une nomenclature référençant des activités de la vie quotidienne comme : manger, dormir, s'occuper de son hygiène, communiquer, que l'on va mesurer leurs degrés de réalisation. Ce procédé permet aussi de mesurer des activités réalisées de manière plus irrégulières, mais considérées comme toutes aussi importantes : assumer des responsabilités financières, planifier son budget, participer à des événements culturels et artistiques, assurer l'éducation et les soins d'enfants, etc.(Fougeyrollas et al., 1998).

A présent, à quoi correspond une situation de handicap ? Elle est définie comme la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (Fougeyrollas et al., 1998). La situation de handicap total est une habitude de vie qui n'est pas réalisée. Comme, par exemple, une personne qui souhaiterait circuler en bicyclette, mais qui ne peut pas le faire car elle n'en a pas les capacités et ne reçoit pas d'aide pour réaliser cette activité (Weber, 2004). Le modèle du « PPH » se base sur une nomenclature composée de 12 points pour classer les différentes habitudes de vie :

Les 12 points catégorisant les habitudes de vie :

ACTIVITES COURANTES	RÔLES SOCIAUX
<i>Communication</i>	<i>Responsabilités</i>
<i>Déplacement</i>	<i>Relations interpersonnelles</i>
<i>Nutrition</i>	<i>Vie communautaire</i>
<i>Soins personnelles</i>	<i>Education</i>
<i>Conditions corporelles</i>	<i>Travail</i>
<i>Habitation</i>	<i>Loisirs</i>

Adapté de RIPPH, 2017, Récupéré de <http://www.riph.qc.ca/fr/mdh-pph>

Dans ce travail de recherche, nous allons nous intéresser à voir comment les éducateurs accompagnent la réalisation de ces habitudes de vie. Même si les habitudes de vie regroupées

sous le titre des « rôles sociaux » nous intéressent particulièrement, car elles reflètent de manière évidente une interaction entre individus, nous observerons aussi la catégorie des « activités courantes ». Weber (2004) explique que les personnes sont particulièrement sensibles à des situations de handicap dans les domaines liés aux rôles sociaux (travail, formation, loisirs) et c'est à ce moment qu'ils sont « ...par conséquent plus susceptibles de faire l'objet d'une intervention sociale » (para. 37). Nous pensons toutefois que les activités courantes représentent des activités également nécessaires pour pouvoir participer socialement.

A l'intérieur de ces 12 catégories, est répertoriée une série d'habitudes de vie. Par exemple pour la catégorie « nutrition », il peut s'agir de l'activité manger, boire, se préparer un repas, etc... Et chacune de ces habitudes de vie est notée de la façon suivante :

a) selon son niveau de réalisation. Cela comprend les possibilités suivantes : l'activité est réalisée sans difficulté, avec difficulté, par substitution, non réalisée et ne s'applique pas.

b) selon l'aide nécessaire à sa réalisation. On tient compte ici des trois possibilités suivantes : sans aide, avec aide technique (ou aménagement) et avec aide humaine (Weber, 2004).

Exemple de questionnaire MHAVIE :

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

1 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;
B. quel type d'aide est requis.

2 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note : Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1		Question 2
A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)	B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)
Sans difficulté	Sans aide	Très insatisfait
Avec difficulté	Aide technique	Insatisfait
Réalisée par substitution	Aménagement	+/- satisfait
Non réalisée	Aide humaine	Satisfait
Ne s'applique pas		Très satisfait

RIPPH, 2017, Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

Cette manière d'évaluer la réalisation de l'habitude de vie permet ensuite d'avoir un score de 0 à 9. Le score 9 étant la réalisation sans difficulté et sans aide de l'activité. Le score 0 étant la non-réalisation de l'activité. Selon le score obtenu, la personne est située sur une échelle allant de la situation de handicap à la situation de participation sociale. Cette manière de mesurer les habitudes de vie serait très utile au travailleur social. En effet, elle permettrait d'obtenir des informations pertinentes en termes de participation sociale. C'est à partir de ces informations que le travailleur social pourra planifier des objectifs d'intervention et évaluer leurs effets (Weber, 2004). Pour nous, l'éducateur accompagnant des personnes en situation de handicap vivant en institution fait partie de cette catégorie de travailleur social.

Ce modèle impacte plusieurs niveaux d'intervention des professionnels. Au niveau microsocial d'abord, l'individu bénéficie d'un accompagnement et de projets adaptés à ses besoins. Il permet de comparer l'évolution des profils de participation sociale sur une durée. Et même de situer les variations observées tant au niveau des facteurs personnels et/ou des facteurs environnementaux. Sur un plan plus collectif ou macrosocial, cette méthode permet l'évaluation des programmes sociaux sur un groupe de personnes définies et qui ont un profil similaire. Et au niveau méso social, il permet le développement des politiques sociales, car il informe les décideurs des effets des programmes sur la participation sociale des individus. Il

leur donne, en quelque sorte, les outils nécessaires pour évaluer l'efficacité des mesures prises (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2017).

La mesure des « habitudes de vie » est un outil pratique pour l'éducateur, car elle lui permet de mettre en place des objectifs pertinents et de les évaluer. Ceci dans le but d'augmenter la participation sociale des personnes en situation de handicap (Weber, 2004).

Pour nous, c'est également un moyen qui va nous permettre, lorsque nous recueillerons les propos des éducateurs sur le terrain, de comparer leurs visions de la participation sociale avec la vision que propose le modèle du « PPH ». Ainsi, nous aurons un modèle qui définit la participation sociale et nous servira comme base pour comparer les représentations que s'en font les éducateurs. Nous pourrions également comparer l'accompagnement que proposent les éducateurs avec le concept des « habitudes de vie ». Ce concept nous permettra de cibler nos questions sur des éléments concrets qui influent la participation sociale.

De plus, les « habitudes de vie » permettent de comparer l'exercice du droit à l'égalité entre des personnes qui ont des incapacités et celles qui n'en n'ont pas, et ceci dans un contexte similaire et donné. En ce sens, les écarts qui ressortent alors de cette comparaison constituent l'agenda socio-politique du changement social nécessaire à l'obtention de cette égalité. (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998).

Comme l'expliquent Gardou et Poizat (2013), ce modèle de définition du handicap permet de comprendre que plus la participation sociale d'un groupe est grande, ceci dans plusieurs domaines comme l'école, le travail, les loisirs, alors plus l'impact sur les représentations sociales est significatif. Nous allons, dans le prochain chapitre, définir plus précisément ce concept de « représentation sociale » et démontrer en quoi il est important pour notre travail de recherche.

5 Les représentations sociales : un concept indispensable à notre recherche

L'étude des représentations que se font les éducateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap mental doit nous permettre de voir en quoi les changements normatifs et juridiques qui ont eu lieu ces dernières années influencent lesdites représentations. Car les changements socio-idéologiques, que nous avons décrits dans la problématique notamment, influencent les représentations sociales du handicap. La définition suivante corrobore notre propos : « Une représentation sociale est un ensemble organisé d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances à propos d'un objet donné. Socialement produite, elle est fortement marquée par des valeurs correspondant au système socio-idéologique et à l'histoire du groupe qui la véhicule et pour lequel elle constitue un élément essentiel de sa vision du monde » (Abric, 2003, p.59). Nous allons donc nous attacher à décrire ce que sont les représentations sociales et plus spécifiquement celles concernant le handicap.

En effet, la représentation sociale du handicap que se font les éducateurs influence leurs pratiques. Finalement, un des objectifs de notre recherche est de comprendre la représentation

sociale qu'ont les éducateurs de ce qu'est la participation sociale pour les personnes en situation de handicap vivant en institution.

5.1 Bref rappel historique

Historiquement, c'est en sociologie que le premier concept approchant celui des représentations sociales actuel est élaboré. Emile Durkheim parle de représentations collectives en 1898 déjà, et augure des prémisses de la réflexion scientifique sur les représentations sociales. Mais c'est seulement en 1961, avec Moscovici, que le concept redevient, après plus d'un demi-siècle de désuétude, une thématique importante des sciences sociales. Bien que ce concept ait été abordé sous l'angle de la psychiatrie (Freud), de la psychologie de l'enfant (Piaget) ou encore de l'anthropologie (Lévy-Bruhl), c'est sous l'égide de la psychologie sociale et de Moscovici que ce concept va réellement évoluer et devenir si important pour les sciences sociales (Richard, 2007). Le champ de la psychologie sociale est en quelque sorte « la mère » du concept de représentation sociale (Mannoni, 2016).

5.2 Définition

Mannoni (2016) continue en définissant les représentations sociales comme étant : « (...) des schèmes cognitifs élaborés et partagés par un groupe qui permettent à ses membres de penser, de se représenter le monde environnant, d'orienter et d'organiser les comportements (...) » (Mannoni, 2016, Introduction, para.1). Il critique la largesse du concept, dû notamment au fait qu'il soit utilisé dans de nombreux champs scientifiques. C'est ce qui en fait un concept difficilement définissable (Mannoni, 2016). Toutefois sa définition rejoint celle de Jodelet (1989), qui explique que c'est « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. » (p. 36). Elle continue en ajoutant que les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique. Elles sont orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal (Jodelet, 1984). Selon Béguinet (2015) aussi, elles portent sur un objet et elles permettent de construire et d'organiser notre réalité sociale. Grâce à elles, les individus peuvent donner du sens à l'objet sur lequel elles portent, pour pouvoir l'interpréter. Elles sont sociales car construites par les interactions individus-société et génèrent un savoir commun. Ce qui permet ensuite la formation d'une identité sociale qui regroupe les individus et leur donne une place dans le champ du social.

A partir de là, nous considérons que les représentations sociales sont des ensembles organisés, et qu'ils ont donc deux composantes : un contenu et une structure (Abric, 2003). Esnard (1998), qui a étudié les représentations sociales du handicap chez les professionnels médico-sociaux, explique qu'il y a plusieurs manières de se représenter le handicap selon de quelle profession l'individu se revendique. Elle remarque une différence de contenu dans les représentations sociales du handicap selon qu'il s'agisse de professionnels de la santé ou d'éducateurs sociaux. Il est alors nécessaire de souligner la double contextualisation des représentations sociales car : « elles sont, (...), insérées dans un contexte discursif, mais aussi dans un contexte social où elles subissent l'influence d'enjeux sociaux, relations de pouvoir, contraintes matérielles et normatives (Abric, 1991). Elles sont liées aux rapports symboliques propres à un champ social (Doise, 1992) » (Esnard, 1998, p.15).

5.3 Analyse d'une représentation sociale, de quoi est-elle faite ?

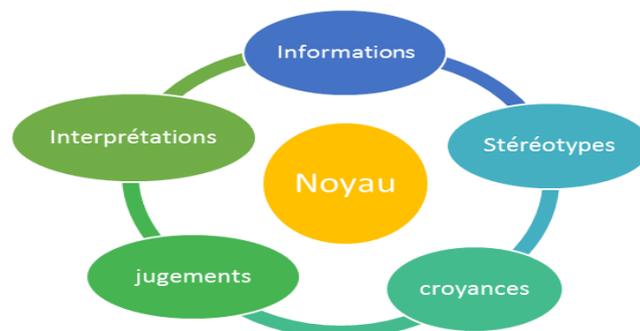
5.3.1 La théorie du noyau central, la théorie structurale

La représentation sociale est produite par les relations sociales. Guimelli (1994, cité par Harma, Gombert, Roussey, & Arciszewski, 2012, para. 9) explique donc qu'elle est produite par « l'ensemble des connaissances, des croyances, des opinions partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné ». Flament ajoute que : « Structurellement, elle est constituée d'un noyau central assurant la cohérence, la signification et la stabilité de la représentation ainsi que d'éléments périphériques intégrant l'expérience et la réalité quotidienne des individus et protégeant ainsi le noyau central de toute transformation » (1994, cité par Harma et al., 2012, para. 9)

Afin de comprendre une représentation, il faut être conscient que ses éléments constitutifs n'ont pas la même importance. Pour saisir celles qui sont essentielles et importantes, il s'agit de reconnaître la hiérarchie des éléments qui la constitue, et les relations qu'ils entretiennent entre eux. Selon cette théorie, les différents éléments d'une représentation sont organisés autour et par un noyau. Ce noyau est fait d'un nombre très limité d'éléments. Certains remplissent les fonctions dites « génératrices » qui vont donner la signification à la représentation sociale. D'autres éléments, vont eux avoir une fonction « organisatrice », c'est-à-dire qu'ils vont déterminer le type de relations qui unit les différents éléments entre eux (Abric, 2003).

Pour préciser encore un peu plus quelle est la structure du noyau d'une représentation, considérons qu'il y a trois types de cognitions : Premièrement, des éléments fonctionnels qui constituent le cadre de référence des pratiques sociales entourant cette représentation. Ils définissent les « pratiques légitimes » que les individus mettent en place lorsqu'ils sont confrontés à l'objet. Deuxièmement, des éléments normatifs qui forment le cadre à partir duquel l'objet est socialement évalué. Ils orientent nos jugements et nos prises de positions. Ils sont ainsi des marqueurs du système de valeurs du groupe social qui les émet. Troisièmement, des éléments mixtes qui interviennent autant dans la fabrication des jugements et dans l'élaboration des pratiques. Ces éléments sont liés aux normes du groupe et aux pratiques sociales (Salès-Wuillemin, Galand, Cabello, & Folcher, 2011).

Schéma d'une représentation sociale :



Adapté de Margot-Cattin, 2011, p. 3

5.3.2 Les systèmes périphériques

Les éléments du système périphérique constituent la plus grande partie du contenu d'une représentation. Ils comprennent des stéréotypes, des croyances, des jugements, des informations et des interprétations. Selon Margot-Cattin (2011), l'analyse des changements des éléments périphériques révèle les changements en cours par rapport à la représentation et à sa signification sociale. Il explique que « le noyau central est l'élément stable de la représentation, tandis que le système périphérique reprend les éléments qui s'adaptent au concret et font le lien entre le noyau et la réalité » (p.3). Béguinet (2015) ajoute que les systèmes périphériques jouent un rôle important d'interface. Ils font le lien entre le noyau dur de la représentation et son environnement dans lequel elle s'est créée. Les éléments périphériques sont des « schèmes normaux » qui délimitent la normalité de la représentation. Ils peuvent se transformer en « schèmes étranges » lorsqu'ils sont confrontés à une réalité en mutation, par exemple due à de nouvelles pratiques. La modification de la représentation sociale ne peut se faire alors que par le changement des éléments périphériques qui, eux-mêmes, vont lentement modifier la structure du noyau central. C'est par ce processus que la représentation sociale sera finalement transformée.

5.4 L'hypothèse de la « zone muette »

L'hypothèse consiste à poser qu'il existe à l'intérieur de certaines représentations sociales une zone dite « muette » car inaccessible aux chercheurs. Cette « zone muette » n'est pas verbalisée car son contenu serait contre-normatif. Elle mettrait en cause des valeurs morales ou des normes qui sont promues par la société. Ces « zones muettes » n'existeraient donc que dans certaines représentations sociales dites « sensibles » (Abric, 2003). Guimelli et Piermattéo (2012) ajoutent que, de ce fait, les discours recueillis lors d'entretiens concernant ces objets « sensibles » ne seraient que partiels. Un processus de « masquage » interviendrait sur les éléments sensibles du champ représentationnel. Ce qui poserait des problèmes méthodologiques aux chercheurs, car un pan entier du contenu des représentations sociales échappe alors à leur analyse.

Chokier et Moliner (2006) démontrent que lorsqu'on interroge des personnes à propos de leurs représentations d'un sujet dit « sensible » et ceci dans un contexte standard, ils vont sélectionner les mots et les expressions qu'ils utilisent. Ce processus de sélection se fera dans le but de répondre à des normes sociétales qui sont « acceptables ». Tandis qu'en situation de substitution, c'est-à-dire lorsqu'on demande aux personnes de s'exprimer par exemple à la place « des français en général », ils formuleront plus facilement des opinions, même socialement non-désirables, car leur degré d'implication est moindre.

Le concept de « zone muette » nous intéresse dans la mesure où l'on peut supposer que le handicap et ses représentations sociales peuvent être un de ses sujets dits « sensibles ». L'image de la personne en situation de handicap mettant « mal à l'aise » et le sujet questionné se sentant obligé de répondre de manière respectable au vu des normes de notre société. Nous pouvons donc nous demander de quoi est réellement faite cette image du handicap actuellement. Quelles sont les représentations associées à la personne en situation de handicap ?

5.5 Les représentations sociales du handicap

Selon Ravaud et Ville (1994), il y a deux grandes orientations dans le champ de recherche actuel de la psychosociologie du handicap. L'une centrée sur l'individu « handicapé », ses relations interindividuelles (famille, pairs), et une autre qui s'intéresse plus particulièrement au rôle de la culture, à la signification sociale du handicap. Dans cette deuxième voie, il s'agit d'une perspective plus sociologique et interprétative. L'intérêt est porté sur les représentations sociales dont les personnes en situation de handicap font l'objet, ainsi qu'aux attentes et aux pratiques culturelles les concernant. Les méthodes utilisées dans ce type d'approche sont, le plus souvent, qualitatives et reposent généralement sur l'analyse discursive. Notre démarche s'inscrit dans cette deuxième voie.

L'étude sur le handicap comme objet des représentations sociales qui a été faite par Giami (1994) montre que le terme même de « handicap » est défini selon lui comme flou. Par exemple, selon que l'on se revendique d'une approche biomédicale ou que l'on soit plutôt dans une perspective environmentaliste aura pour conséquence une définition différente du handicap. De plus, de manière générale dans la population, la représentation sociale du handicap recouvre tant le handicap physique que le handicap mental. Or, ce sont deux notions différentes et donc deux représentations sociales différentes ayant chacune des contenus particuliers. Il est donc difficile d'affirmer qu'il existe dans la population une seule représentation sociale du handicap et qu'elle est partagée par tous (Giami, 1994).

Harma et al. (2012) confirment que la représentation sociale du handicap fait écho à la fois aux dimensions physiques et mentales de celui-ci. Ce constat vient de l'étude de l'influence que peut avoir l'inclusion scolaire de jeunes en situation de handicap sur les représentations sociales que les collégiens dits « normaux » se font à ce propos. Le but étant d'observer si les représentations sociales du handicap se transformaient lorsque les collégiens étaient en contact prolongé avec des élèves en situation de handicap. Il s'avère, selon cette étude, que les collégiens ont une vision commune du handicap qui est principalement orientée sur la déficience. Cette vision constitue le noyau central de la représentation qui est stable et identifié. Les éléments périphériques quant à eux varient, comme si la confrontation des élèves à leurs camarades en situation de handicap les poussait à plus prendre en considération leurs personnalités et leurs difficultés, au lieu de s'attacher au point de vue médical.

Le noyau de représentation sociale du handicap est apparemment un élément stable, et cela quel que soit le corps de métier dont on fait partie. Esnard (1998) le démontre avec une étude qui s'attache aux représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux. Elle montre que le contenu du noyau dur de la représentation sociale du handicap est très proche entre professionnels en soins médicaux et éducateurs. Cependant, au niveau du système périphérique, elle note des différences. Les éducateurs sont plus attachés, de par leur approche professionnelle, à voir le handicap par le biais de la dépendance sociale (en lien avec le manque d'autonomie) alors que les professionnels en soins médicaux sont plus attachés à considérer le handicap au travers de l'aspect de la déficience intellectuelle. Autre exemple, les éducateurs auront plutôt tendance à voir une circonstance sociale quant aux facteurs explicatifs du handicap. Alors que les professionnels médicaux attribueront plutôt une causalité biologique à la déficience. Ce qui nous amène à la conclusion de Giami (1994), qui constatait que la position du chercheur est doublement repérable dans l'étude des

représentations sociales du handicap. D'une part, selon les références qu'il utilise pour définir le handicap. Le fait de travailler sur le handicap physique ou sur le handicap mental, n'aboutit pas à la même définition du handicap, et ceci quelles que soient les théories privilégiées. Et d'autre part, à travers la description et l'interprétation, ainsi que les fonctions sociales ou psychologiques attribuées aux représentations qui « ont pour effet en retour de cristalliser des conceptions qui peuvent fonctionner à l'état latent dans le champ social. » (p.56).

Margot-Cattin (2011) soulève à notre avis une question fondamentale pour notre recherche. Pourquoi existe-il un décalage entre l'évolution que l'on constate au niveau juridique et politique des normes en faveur de la participation sociale et la difficulté de la mise en œuvre de celles-ci sur le terrain ? Il fait l'hypothèse que ce serait la conséquence de nos représentations sociales collectives du handicap. Dans la définition des représentations sociales que choisit l'auteur, il explique que les représentations sociales que l'on a d'un objet influencent notre relation à elles. Il reprend les développements de Moscovici, qui expliquait que, ce qui fait qu'une représentation soit sociale, c'est « qu'elle soit élaborée au cours d'échanges et d'interactions » (1989, cité par Margot-Cattin, p.2). L'hypothèse qu'il pose alors est que les représentations que nous avons du handicap mental ne permettent pas la mise en application des politiques sociales sur le handicap. La participation sociale serait freinée sur le terrain par, entre autres, la difficulté d'accepter la différence de l'autre.

5.6 Les 5 catégories d'images des représentations sociales du handicap

Morvan a défini 5 catégories d'images des représentations sociales du handicap qui influenceraient nos conceptions collectives du handicap. Ces images sont véhiculées par la société, à travers les médias et les politiques entre autres (Margot-Cattin, 2011).

5.6.1 L'image sémiologique

C'est l'image de la déficience. Pour le handicap mental, il s'agit généralement de la trisomie 21, de l'autisme et de la folie. On s'attache à la pathologie et l'on ne voit pas de potentialité, ni de possible progrès (Mercier, Ionescu, & Salbreux, 1996). Margot-Cattin (2011) ajoute qu'elle « sous-tend l'idée d'une approche médicale et stigmatisante du handicap » (p.3).

5.6.2 L'image de la « figure porteuse »

Il s'agit de l'image infantile que l'on donne à une personne en situation de handicap. Elle est vue comme incapable de s'occuper d'elle-même sans l'aide de tiers. L'image est ici encore négative, car elle est celle d'un enfant incapable d'être autonome, et non celle d'un enfant comme une image de vitalité et de potentialité dans les apprentissages. (Mercier, Ionescu, & Salbreux, 1996)

5.6.3 L'image secondaire

C'est l'image qui traduit le retentissement du handicap. L'image secondaire des personnes en situation de handicap renvoie à un univers clos. L'idée qui prédomine est celle d'un enfermement affectif. Elle provoque la nécessité d'une distanciation et d'une différenciation vis-à-vis de la personne en situation de handicap (Margot-Cattin, 2011). Il y a également

l'existence d'une image secondaire d'incapacité scolaire qui est présente selon Mercier, Ionescu & Salbreux (1996). L'image secondaire représente les répercussions du handicap. Elles sont réduites aux aides techniques (prothèse, fauteuil roulant...), humaines (médecins, psychologues...), physiques ou institutionnelles (foyers, homes, écoles spécialisées...) (Mercier, Ionescu, & Salbreux, 1996).

5.6.4 L'image affective

C'est l'image qui traduit le vécu affectif de la personne en situation de handicap. Pour la déficience mentale elle renvoie à un monde vide et clos au niveau affectif (Mercier, Ionescu, & Salbreux, 1996).

5.6.5 L'image relationnelle

Elle définit les relations qu'ont les autres avec la personne en situation de handicap. Elle est caractérisée par la peur de rejet. Cependant, l'image relationnelle donne la capacité aux professionnels de nouer une relation positive avec les personnes en situation de handicap (Mercier, Ionescu, & Salbreux, 1996).

Ces images qui coexistent et forment des représentations sociales sont liées aux modèles culturels, aux idéologies et aux connaissances scientifiques selon Margot-Cattin (2011). Les deux dernières images (image affective et image relationnelle) seraient les plus handicapantes. C'est-à-dire qu'elles « traduisent le vécu affectif de la déficience qui attribue des affects à la personne handicapée et identifie son propre malaise par rapport au handicap (par rapport à l'objet de la représentation). Les images de désavantage, inadaptation, crainte, malaise, prédominent : elles sont prégnantes pour la personne déficiente mentale (...) » (p.4).

Harma et al. (2012) affirment également que chacune de ces images n'ont pas la même prégnance : les images sémiologiques et secondaires constitueraient une grande partie de la représentation sociale, dans leur travail de recherche du moins, alors que les images affectives, relationnelles et enfantines en constituent une part minime.

Nous constatons que les images liées à la représentation du handicap sont assez négatives. Esnard (1998), souligne que même chez les professionnels médicosociaux, le handicap mental a un aspect effrayant. Cela proviendrait du fait que le handicap mental n'est pas forcément visible. De ce fait, l'univers symbolique du professionnel est davantage sollicité. Il serait décontenancé par une absence ou une fuite de la raison qu'il attribue à la personne en situation de handicap. Le handicap mental susciterait pour cela des sentiments ambigus. Pour l'auteure, il est nécessaire pour le travailleur social, dans une visée d'intégration, de remettre en cause les représentations sociales du handicap. Selon Ebersold (2002, cité par Tremblay, 2013), la transformation des représentations sociales du handicap devra se traduire par un nouveau contrat social. Avec la convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), c'est une métamorphose du champ du handicap qui est amorcée. Cette convention redéfinit les rapports entre professionnels et personnes en situation de handicap. La solidarité sera dorénavant l'affaire de tous et non plus seulement de l'état. La cohésion de la société relèvera alors de la volonté de ses membres à coopérer.

Nous l'observons, la représentation sociale du handicap influence évidemment les liens relationnels entre les professionnels du social et des personnes en situation de handicap. Dans

une perspective d'évolution au niveau politico-juridique, il sera intéressant de voir comment cela va influencer la représentation sociale du handicap que nous avons. Son contenu, notamment les éléments périphériques, pourraient évoluer pour donner corps à une représentation sociale moins négative.

Les travailleurs sociaux, et donc les éducateurs, ont certainement un rôle à jouer dans ce contexte de mutation. L'éducateur qui est lui-même influencé par des changements de son contexte professionnel doit faire face à de nouvelles manières, des états de voir et de soutenir le social. Il risque bien de voir son contexte changer, les institutions devant suivre les changements législatifs venant de l'état. Dans le prochain chapitre, nous allons aborder cette question du rôle du travailleur social et des transformations qui l'accompagnent.

6 Et le travailleur social dans tout ça ? Le rôle de l'éducateur

6.1 Brève contextualisation des métiers de l'intégration

Le rôle de l'éducateur, et plus généralement du travailleur social, n'est pas un objet fixe, mais est en perpétuel mouvement. C'est-à-dire qu'il est lié aux évolutions de la société. Un de nos objectifs pour ce travail est de tenter de comprendre le rôle de l'éducateur dans la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Franssen (2005) définit les transformations en cours dans le contexte social et l'influence qu'elles ont sur le rôle des éducateurs et sur leur identité. Il identifie des changements structurels et culturels qui sont causés par « l'idéologie de l'état social actif ». L'auteur met en lumière les différentes manières qu'ont les travailleurs sociaux pour réagir, selon lui, aux changements « des métiers de l'intégration ». En expliquant la mutation du rôle des travailleurs sociaux, il écrit que : « (...), les conditions de l'intégration sociale de leurs publics, tout comme celles d'exercice de leurs rôles, connaissent de profondes transformations. Les normes, les valeurs collectives, les modèles culturels qui légitimaient les pratiques du travail social, connaissent des bouleversements importants. » (p.138). Ces transformations dues à cette politique d'activation touchent plusieurs pays européens et sont reconnues au niveau comme un étant un modèle à suivre (Hamzaoui, 2005).

Franssen (2005) explique qu'il y a une apparition d'une contractualisation de la relation d'aide. Les logiques managériales et gestionnaires venant des milieux marchands seraient de plus en plus présentes. Il remarque également l'élargissement des réseaux des bénéficiaires avec différents champs professionnels en action. Pour terminer, il note le recours aux systèmes « qualité », pratique héritée de la société marchande, et de procédures à suivre pour les actes éducatifs.

Selon Wacquez (2013), le travail éducatif est lié à l'importance que notre société donne aux personnes et aux groupes de personnes qui sont en difficulté. Alors « le travail « réparateur » dépend essentiellement de la conscience que la collectivité développe par rapport à sa

responsabilité dans les phénomènes de marginalisation et d'exclusion de certains de ses membres et de sa volonté de consacrer des moyens à leur inclusion ou réintégration » (p.30).

6.2 Statut, rôle, fonction et mission du travailleur social

6.2.1 Statut

Le statut est l'ensemble des prérogatives dont jouit un individu en fonction de son rang (Lebrun, Garelli, & Lefort, 2015). Foucart (2005) précise que le professionnel est un salarié et qu'il est perfectionné dans l'exercice de sa pratique par des diplômes et des formations. Ce qui lui permet de mettre en œuvre un ensemble de compétences et de valeurs. La définition de Jouffroy (2006) résume bien ce qu'est le statut en expliquant qu'il définit les liens juridiques, économiques et sociaux de la personne qui en bénéficie. Dans le cadre des relations des travailleurs sociaux aux institutions, le statut est contractuel et relève du droit. Il a également une dimension sécurisante pour la personne à laquelle le statut est attribué.

6.2.2 Fonction

Les fonctions sont les tâches effectuées par les professionnels. Elles peuvent être formelles car définies par l'organigramme, ou informelles car la personne investit une tâche qui n'est pas prévue par son statut. La fonction recouvre les responsabilités caractéristiques et les actions du travailleur social (Lebrun, Garelli, & Lefort, 2015). Wacquez (2013) résume les fonctions du travailleur social au fait d'intervenir où une forme de marginalisation qu'elle soit sociale, familiale, psychologique ou biologique est repérée. Le travailleur social favorise le développement des potentialités des différents acteurs. Ceci en soutenant son émancipation et son intégration. En ce sens, il peut recevoir un mandat de l'Etat mais aussi de l'individu. Il « questionne la tension entre exclusion et participation à la vie en société, et intervient à partir d'elles et sur elles. Il rappelle en même temps que toute personne fait partie de notre société et interroge cette dernière sur la place qu'elle accorde à chacun. » (p.23). Ce qui fait de lui un acteur dont les actions ont un sens politique. Jouffroy parle quant à lui de la fonction comme étant les attentes exprimées par l'institution (Jouffroy, 2006).

6.2.3 Rôle

Le rôle est l'ensemble des comportements de l'individu en fonction de son statut et de sa fonction. C'est un élément beaucoup plus subjectif qui va varier en fonction de la manière dont chacun va incarner son statut et remplir sa mission. Le comportement personnel et le positionnement personnel se déclinent selon la manière dont l'éducateur habite le rôle (Lebrun, Garelli, & Lefort, 2015). Il répond de manière dynamique et créative aux attentes de l'institution (Jouffroy, 2006).

Chapuis et Thomas (1995) distinguent trois niveaux. Un premier niveau prescrit, qui correspond à ce que l'on attend comme comportement en lien avec le rôle. Un niveau subjectif, qui est la manière dont l'individu conçoit le rôle. Et finalement un niveau de réalisation, qui correspond à la manière dont il est mis en actes, dont il est interprété.

Foucart (2005) définit le rôle du travailleur social comme étant celui qui est : « chargé principalement d'accompagner et d'aider certains types de populations afin de favoriser leur insertion dans le respect de l'autonomie de ces personnes. Son intervention revêt des

dimensions éducatives, d'animation, d'accompagnement et de soutien, d'information et d'orientation, d'aide psychosociale, d'encadrement de travailleurs sociaux ou de bénévoles et de gestion de services ou d'établissement. » (Para. 4). Capul et Lemay (1996, cité par Wacquez, 2013, p. 29) précisent encore que l'éducateur est amené à « jouer » en voyageant entre les rôles de « contenant, de protection, d'accompagnateur, d'auxiliaire du moi, de substitut parental, de témoin de la réalité, d'organisateur, de modificateur de comportement, d'intermédiaire, de révélateur des malaises individuels et sociaux » (p.29). Ce qui peut amener le travailleur social au paradoxe de devoir choisir selon Rouzel (1997, cité par Wacquez, 2013) entre dénoncer les conditions défavorables dans lesquelles se retrouvent les plus démunis ou appliquer la commande sociale et se retrouver à être un exécutant de l'Etat.

6.3 Les différents rôles professionnels en mutation

Nous pouvons alors constater que, de par la modification du contexte entourant le travail social, les professionnels sont confrontés à une mutation de leurs rôles. Franssen (2005) explique que le rapport à la finalité du travail social a changé. Les valeurs intégratrices sont remises en cause par rapport aux valeurs « autonomisatrices ». Les compétences évoluent et se complexifient. Il est demandé aux professionnels d'être réflexifs et d'être plus spécialisés. Pour les travailleurs sociaux, il y a un sentiment d'absence de reconnaissance sociale et symbolique de leur travail. Une reconnaissance ô combien importante car, sans elle, l'identité du travailleur social ne peut se former. Comme l'explique Honneth (2004), la disparition des relations de reconnaissances « débouche sur des expériences de mépris et d'humiliation qui ne peuvent être sans conséquence pour la formation de l'identité de l'individu » (para.1). Ce qui engendre, selon Franssen (2005), une lutte du travailleur social pour garder ou conquérir un statut social. Nous pouvons donc constater que ces changements impliquent autant le statut que le rôle et la fonction du professionnel. Une technique utilisée par les travailleurs sociaux pour maintenir et faire progresser l'autonomie des bénéficiaires est la relation d'aide. C'est une dimension majeure du rôle de l'éducateur. Foucart (2005) explique que cette relation d'aide diffère selon le contexte dans laquelle on la situe. Dans un contexte où l'autonomie est définie dans sa potentialité, le rapport d'aide se définit comme un lien pédagogique. Un lien dissymétrique car étant entre un aidant et un aidé, mais s'inscrivant dans une perspective de réduction des inégalités. Le bénéficiaire est vu comme « perfectible », c'est-à-dire comme étant sur la voie de l'émancipation. Alors que dans un contexte de dissolution du vivre ensemble que l'on pourrait constater de nos jours, l'autonomie est prise du point de vue des conditions sociales qui la rendent difficile voire impossible. Le bénéficiaire est identifié, en partie, par sa vulnérabilité qui peut amener à produire une situation d'exclusion.

6.4 Les stratégies identitaires des travailleurs sociaux face aux changements

En réponse à ces changements, Franssen (2005) a développé une typologie des réponses identitaires des travailleurs sociaux.

6.4.1 Le type défensif : « L'île préservée » et « la forteresse assiégée »

Dans ce mode de gestion, le travailleur social parvient encore à surmonter les transformations et à sauvegarder son rôle comme il se l'était défini. La remise en question liée aux changements est encore gérable et ne bouscule pas trop profondément la définition de soi. Le rôle reste encore « praticable et légitime » (d'où l'image de l'île préservée). Une des conséquences possibles de ce mode de gestion est que cela amène à une cristallisation autour de l'image du rôle. La personne se focalise sur cette image comme étant celle à préserver, voulant coûte que coûte sauvegarder tous ses attributs (d'où l'image de la forteresse assiégée) (Franssen, 2005).

6.4.2 Le type « en crise » : « le château de sable submergé »

C'est l'état dans lequel se trouve le travailleur social qui, submergé par les transformations de son rôle, se trouve en crise. C'est-à-dire qu'il ne voit plus le sens de la finalité de son métier. Il a le sentiment que ses compétences ne répondent plus aux exigences actuelles. C'est un état qui amène, selon l'auteur, à se désengager et à se reporter sur les bénéfices secondaires du métier. Le travailleur social se retire en quelque sorte, évitant le plus que possible la confrontation à la réalité. Le sujet ne croit plus en l'importance de son rôle et a une image de lui-même diminuée. Le discours des personnes dans cette situation est souvent marqué par des plaintes et un sentiment de crise (Franssen, 2005).

6.4.3 Le type offensif

Dans cette catégorie, le travailleur social constate un changement tellement radical de son rôle qu'il y répond par un mode offensif. C'est-à-dire qu'il va redéfinir son rôle. Cette démarche s'effectuera principalement en innovant dans sa pratique. Le travailleur social tente de nouvelles pratiques et de nouveaux modes de relations. Afin de répondre à la tension identitaire, le sujet va plus ou moins agir selon différents modes de gestions offensifs (Franssen, 2005).

La typologie qu'a créé Franssen (2005) définit des modes d'actions, et n'est pas une typologie des individus. Elle ne classe pas les personnes dans tel ou tel mode de gestion, il s'agit plutôt de repérer des manières différentes de répondre à des mutations du contexte social. Les individus peuvent passer d'un mode de gestion à l'autre. L'enjeu, au final, pour ces personnes est de se reconstruire une identité valable à leurs propres yeux et au regard des autres.

Il sera intéressant lors de nos entretiens d'être attentifs et de tenter de percevoir si ces différents modèles de gestion de soi apparaissent chez les éducateurs. Cela nous permettra de situer les éducateurs dans leur façon de percevoir les changements, comme l'arrivée de nouvelles législations encadrant la promotion de la participation sociale par exemple. Nous pourrons aussi constater comment les éducateurs perçoivent leur rôle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

7 Méthodologie

Ce chapitre explique la méthodologie que nous avons utilisée dans ce travail de Bachelor. Si l'on considère le travail de recherche comme un chemin, il est important de parler des jalons qui nous ont accompagnés tout au long de ce parcours. Il s'agit d'étapes, de passages obligés, qui ont pour but de donner une rigueur scientifique à ce travail. De manière générale, nous distinguons 3 phases principales qui accompagnent ce processus de recherche : Premièrement, comme l'explique Cadière (2013), le « mouvement de contour » qui représente la construction de la problématique. Deuxièmement, le « détour » qui lui symbolise le recueil des données. Et finalement le « retour » qui doit permettre de construire une nouvelle connaissance d'une réalité sociale et professionnelle grâce au chemin parcouru.

7.1 Préprojet

Nous avons rédigé un préprojet dans le cadre de nos cours à la HETS-FR. Le fait de passer par une phase de mise en forme nous a servi à avoir une base solide sur laquelle se lancer. Il était nécessaire de prendre ce temps pour conceptualiser notre recherche et mettre sur le papier nos idées. Cela nous a permis de concevoir une question de recherche claire, pertinente et à laquelle il est possible de répondre. De plus, l'opérationnalisation de cette question en objectifs a été bénéfique afin de délimiter le cadre de notre recherche et de définir l'orientation que nous voulions lui donner. C'est lors de cette étape qu'il nous est apparu important d'utiliser le modèle du « PPH » comme référence. A l'instar de la question, les objectifs se devaient d'être également claires, appropriés et réalisables. Nous avons, par ce préprojet, pu montrer l'intérêt scientifique et la pertinence sociale, et cela tant au niveau micro, méso que macro social d'une telle recherche.

C'est à ce moment que nous avons élaboré un échéancier. Celui-ci pose de manière visible l'enchaînement des différentes étapes et des délais cadres à respecter pour arriver à notre objectif. Ceci nous a aussi permis d'avoir une vue d'ensemble du processus de recherche et de se partager de manière cohérente le travail en relation avec nos agendas personnels.

7.2 Cadre théorique

Nous avons fait un état de la recherche actuelle sur ce sujet. Nous ne partions pas de rien et il nous fallait mettre en lumière le travail qui avait déjà été fait. Ce travail a limité le champ de la recherche et l'a inscrite dans une construction et une réflexion plus globale de la thématique. Cela nous a permis d'éviter de nous éloigner de nos objectifs et de notre question de départ.

7.3 Population

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons délimité une population précise sur laquelle allait porter notre investigation. Nous avons décidé de questionner les éducateurs qui accompagnent des personnes en situation de handicap. Pour nous, il était intéressant de voir comment les éducateurs accompagnaient ces personnes à la participation sociale, car il s'agit d'acteurs centraux, qui sont autant en lien avec les résidants qu'avec les institutions. Il nous paraissait important de constater leurs pratiques dans l'accompagnement à la

participation sociale, car cela n'avait pas encore été fait et pouvait participer d'une meilleure connaissance de la thématique.

Nous avons défini les critères d'inclusions afin d'établir une population homogène (Perriard, 2016). Il fallait que les éducateurs accompagnent un même type de personnes, à savoir des personnes en situation de handicap adultes vivant en institution. Celles-ci devaient également composer un groupe homogène pour que la comparaison des pratiques des éducateurs soit pertinente. Pour ce faire, nous avons été attentifs à interroger des éducateurs qui accompagnent des personnes avec un degré d'autonomie plus ou moins similaire. Il s'agit d'éducateurs qui travaillent avec des personnes qui se déplacent de manière autonome, qui communiquent, qui ont un certain degré d'indépendance leur permettant de réaliser plusieurs activités seules.

Le territoire de notre recherche englobe trois cantons suisses. Il s'agit du canton de Neuchâtel, de Berne et du Jura. Nous touchons ainsi des éducateurs travaillant dans des conditions différentes, c'est-à-dire dans des institutions soumises à des législations cantonales différentes. Toutefois, le territoire est restreint au niveau géographique, car il reste localisé au niveau de l'arc jurassien.

Nous avons une palette d'éducateurs assez large au niveau de l'expérience professionnelle et de l'âge, allant de la personne terminant sa formation à des personnes travaillant depuis de nombreuses années. 4 femmes et 2 hommes ont participé à notre recherche. Ils travaillent dans 3 institutions différentes. Nous avons interrogé donc chaque fois deux éducateurs de chaque institution.

7.4 Méthode de récolte de données

Il existe plusieurs moyens de récolter des données. Nous aurions pu, par exemple, effectuer une observation des accompagnements proposés par les éducateurs pour définir la participation sociale des personnes en situation de handicap. Mais le biais de l'influence de l'observateur sur le comportement des éducateurs ainsi que le fait que nous aurions peut-être observé énormément d'actes professionnels n'ayant pas de liens directs avec la participation sociale, nous a fait écarter cette possibilité. Le questionnaire permet de récolter des données à large échelle et d'établir par la suite des statistiques (Perriard, 2016). Mais le manque de souplesse de cet outil, ainsi que le fait qu'il n'est pas possible d'approfondir les questions posées nous a fait renoncer à ce choix.

Pour notre travail, l'entretien nous semblait être la meilleure méthode pour comprendre comment les éducateurs accompagnent la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution. Cette méthode nous permet d'atteindre un but : à savoir comprendre quel sens les éducateurs donnent à la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle permet d'atteindre la réalité personnelle de chaque éducateur (Perriard, 2016). L'entretien semi-directif nous a permis d'aborder tous les thèmes que nous souhaitions en nous laissant la liberté d'approfondir certains thèmes amenés par les éducateurs. Nous avons pu ainsi obtenir des exemples intéressants qui venaient spontanément lors de la discussion. Notre étude s'attache donc au côté qualitatif du recueil de données et non au quantitatif.

7.4.1 Prise de contact

Nous avons contacté 4 institutions en Suisse romande. 3 institutions ont accepté les conditions que nous avons posées dans notre lettre de prise de contact (annexe 1). Nous avons rajouté à l'attention des personnes intéressées à participer à l'entretien une page qui résume plus précisément le thème de notre recherche (annexe 2). Ceci pour donner à la personne interviewée le temps de se préparer à la thématique.

7.4.2 Guide d'entretien

Pour débiter notre entretien, nous avons rédigé une vignette emblématique. Cette vignette décrit une situation professionnelle que peuvent rencontrer les éducateurs et qui met en jeu plusieurs éléments de la participation sociale. Pour nous, c'était une manière idéale d'entrer en matière, car elle plongeait l'interviewé dans la thématique en commençant par le faire parler de sa pratique professionnelle. Il était pour nous primordial de ne pas seulement récolter l'avis des éducateurs mais également des exemples concrets qui démontrent la pratique professionnelle.

Nous avons élaboré le guide d'entretien par rapport aux objectifs (annexe 4). Ceci nous a permis de rester centrés sur les aspects importants que nous voulions récolter et de ne pas s'égarer de nos objectifs. Nous avons divisé en quatre parties générales notre guide. La première partie s'attelle à percevoir quelle est la conception du handicap de l'éducateur. La deuxième partie, à comprendre qu'est-ce que la participation sociale pour lui. Ensuite, nous nous intéressons à découvrir quel est, pour l'éducateur, son rôle dans l'accompagnement à la participation sociale des personnes en situation de handicap. Puis finalement, nous demandons de nommer les ressources et les difficultés qu'ils perçoivent dans leur travail d'accompagnement à la participation sociale.

7.4.3 Entretiens

Nous avons mené les 2 premiers entretiens de manière conjointe. En alternance, un de nous deux ayant le rôle de meneur et l'autre celui d'observateur. Ces deux premiers entretiens nous ont permis d'échanger sur ce que nous avons observé à tour de rôles et d'affiner ainsi le guide d'entretien. Par la suite, nous avons mené chacun 2 entretiens seuls. Nous nous sommes déplacés sur le lieu de travail des éducateurs. Les entretiens ont duré entre 1h et 1h30. Les enregistrements ont été pris grâce à un enregistreur avec l'accord des personnes présentes. Ceux-ci seront détruits une fois le travail de Bachelor accepté.

7.4.4 Transcription

Nous avons retranscrit l'entièreté du matériel audio. Pour ce faire nous avons suivi les consignes proposées en cours. Nous avons chacun retranscrit 3 entretiens, et avons pris ceux que nous avons nous mêmes menés. Il nous semblait plus judicieux de faire ainsi car le fait d'avoir fait partie du contexte peut aider à retranscrire correctement les entretiens et, si nécessaire, nous permet de noter des informations non-verbales entre parenthèses.

7.4.5 Codage

Pour le codage, nous nous sommes basés sur un modèle (annexe 5) que nous avons élaboré à partir de nos objectifs. Nous avons codé en reprenant les 4 objectifs dont nous avons besoin en appliquant un code couleurs aux différents points qui correspondaient à un objectif. Les propos sélectionnés ont été reportés dans un tableau distinct pour chaque objectif (annexe 6 et 7).

7.5 Analyse

Locale et transversale : nous avons analysé les propos des éducateurs de manière locale, en essayant de comprendre la logique et les réflexions de chaque individu. Nous avons fait ce travail car certains biais dus à la méthode d'entretien peuvent fausser les résultats. Les éducateurs pourraient tenir des propos qu'ils pensent que nous voulons entendre, afin de donner une image d'eux convenable et de répondre à l'attente qu'ils pensent que nous avons. Ainsi le recouplement des données au niveau local nous a permis de faire émerger parfois des contradictions dans les propos des éducateurs.

Nous avons ensuite comparé les discours des différents éducateurs pour trouver des points de correspondances et des différences. En faisant ce travail, ceci nous a permis de formuler des hypothèses de compréhension. Nous avons également utilisé notre cadre théorique pour voir à quel niveau la théorie correspondait à nos résultats et nous permettait de les interpréter.

7.6 Ethique

Dans le cadre de notre recherche, nous avons respecté quelques règles d'éthique que nous nous sommes posés. Premièrement, notre but était que les éducateurs participants à notre recherche le fassent d'une manière libre et éclairée. C'est-à-dire que nous communiquions clairement le but de notre recherche, notre identité, les méthodes que nous utilisons pour la récolte de données et les précautions que nous avons prises pour respecter l'anonymat des participants et des personnes citées (Groupe romand de coordination travail de bachelor HES-SO, 2008). Pour ce faire nous avons établi un formulaire de consentement (annexe 3) où tous ces points sont repris, et qui est lu puis signé par les participants avant de commencer les entretiens.

Les sources utilisées pour ce travail de bachelor sont référencées dans la bibliographie, selon le guide rédactionnel de la HETS-FR (version octobre 2013) et selon les normes APA.

7.7 Limites de la recherche

Nous avons clairement décidé d'utiliser le modèle du « PPH ». Un autre modèle conceptuel du handicap aurait donné d'autres résultats à notre recherche. L'influence de ce modèle sur la conception du cadre théorique et sur le guide d'entretien sélectionne les données récoltées.

De même, nous sommes tous deux des éducateurs travaillant en institution et accompagnant des personnes en situation de handicap. Notre vécu au quotidien de notre métier peut nous influencer dans l'interprétation des résultats.

Les 6 éducateurs que nous avons interrogés représentent un petit échantillon. Un plus large échantillonnage aurait permis de solidifier nos hypothèses de compréhension et nos découvertes.

Une des trois institutions au sein de laquelle travaillent 2 éducateurs que nous avons interrogés a adopté le modèle conceptuel du « PPH ». Elle est encore dans une phase d'appropriation puisqu' un groupe de professionnels est en train d'adapter le modèle pour l'institution. Les résultats obtenus pourraient donc rapidement changer.

8 Représentation que se font les éducateurs du handicap et des personnes en situation de handicap

Dans la première partie de ce travail, nous avons expliqué que la participation sociale des personnes adultes en situation de handicap vivant dans une institution est une exigence politico-légale et que cette participation sociale, dans la pratique, se concrétise par l'intervention des éducateurs qui accompagnent ces personnes quotidiennement. Ainsi nous avons expliqué que dans le contexte moderne d'aujourd'hui qui exige une compréhension systémique du handicap et des personnes en situation de handicap, le handicap se produit dans un processus social d'interactions entre les facteurs individuels des personnes et les facteurs environnementaux, interactions qui peuvent augmenter ou diminuer leur handicap. A la lumière de cette compréhension du handicap, nous avons montré que le handicap peut être compris comme un manque, non pas au niveau des personnes, mais au niveau de leur participation à la vie sociale.

Nous avons aussi essayé de savoir si la représentation que se font les éducateurs du handicap et des personnes en situation de handicap a un impact sur leur accompagnement. Pour le vérifier sur le terrain, nous avons interviewé six éducateurs travaillant dans trois institutions. Nous leur avons posé plusieurs questions qui concernent notre thématique, comme par exemple en quoi consiste pour eux le handicap en général, comment comprennent-ils la situation de handicap des personnes qu'ils accompagnent quotidiennement et à quelle approche conceptuelle du handicap adhèrent-ils. Ensuite nous les avons interrogés sur la thématique de la participation sociale des personnes en situation de handicap et comment ils les accompagnent dans ce processus. Nous voulions savoir ce que la participation sociale des personnes en situation de handicap signifiait pour les éducateurs: par exemple, est-ce que la participation sociale se limite-elle à aller boire un verre au bistrot du quartier ou comprend-elle d'autres dimensions sociales?

Dans ce chapitre et dans les chapitres suivants nous présentons le résultat de notre recherche et son analyse pour finalement pouvoir répondre à notre question de recherche. Nous décrivons et analysons en premier lieu quelle est la représentation que se font les éducateurs du handicap en général et des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent en particulier.

8.1 Définition du handicap selon les éducateurs

Quand il s'agit de comprendre et de définir le handicap, notre recherche nous révèle que chaque éducateur que nous avons interviewé fait un mélange de différentes théories à partir de son savoir intellectuel et de son savoir-être pour arriver à sa propre notion du handicap et des personnes en situation de handicap. A notre question de savoir comment ils définissent le handicap en général, tous les éducateurs nous ont donné des réponses plutôt théoriques et académiques qui se réfèrent à deux modèles de définition du handicap : un premier modèle, l'approche interactionniste, qui prend en compte les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, et un deuxième modèle, l'approche médicale, qui considère le handicap uniquement comme un problème de la personne lié à ses déficiences.

Se basant sur le premier modèle, un éducateur nous a dit qu'il y a la déficience de la personne d'un côté et, de l'autre côté, il y a la société dans laquelle elle vit qui la met en situation de handicap (éducateur 1). Une deuxième éducatrice se réfère à cette explication quand elle dit que c'est la situation sociale qui crée le handicap car, en fixant ses normes, la société définit quelles sont les personnes, selon leurs compétences, qui n'y correspondent pas. Selon elle, comme nous avons tous des compétences et des capacités différentes, d'une manière ou d'une autre, nous sommes tous handicapés (éducatrice 2). Pour une troisième éducatrice, les déficiences des personnes dans leur vie de tous les jours sont accentuées par les difficultés venant de leur environnement. Cela ne leur permet pas de participer à la société et crée ainsi le handicap. Pour elle, les éducateurs qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans une institution, selon leur manière de favoriser ou non leur autonomie et leur autodétermination, peuvent être aussi bien un frein qu'un moteur à leur participation sociale (éducatrice 4). Pour une autre éducatrice, le handicap est le résultat de l'interaction entre la personne et la société, car la société marginalise en général les personnes qui ont des difficultés (éducatrice 6).

Dans le deuxième modèle de définition, les éducateurs pensent que le handicap est un problème de la personne handicapée. Nous constatons que deux éducateurs interviewés adhèrent à une telle définition du handicap. Le premier considère que le handicap n'est pas extérieur à la personne car « ...une pathologie, une déficience marque le handicap » (éducateur 3) et la rend incapable de mener une vie comme tout le monde. Pour cet éducateur, on ne peut pas diminuer le handicap d'une personne car elle est marquée par ce manque dès sa naissance. Pour la deuxième éducatrice, certains êtres humains auraient des déficiences à certains niveaux sur certains points, déficiences qu'on appelle le handicap. Selon ses propres mots « ... le handicap est une déficience quelque part » (éducatrice 5). Pour elle le handicap est une différence qui amène des difficultés et des obstacles supplémentaires pour la personne (éducatrice 5). L'approche médicale du handicap de ces deux éducateurs leur fait considérer la personne en situation de handicap comme un patient incapable d'avoir un comportement semblable au reste de la population dite « normale ». Selon cette approche, le handicap est intrinsèque à la personne handicapée.

Si les deux modèles de définition du handicap sont présents chez les éducateurs que nous avons interviewés, nous constatons que tous les éducateurs sans exception, quand on les interroge sur leur travail avec des personnes en situation de handicap, mettent surtout l'accent sur la déficience des personnes et prennent peu en compte les facteurs environnementaux. Dans ce cas, le handicap est considéré comme un problème de la personne en premier. Dans les exemples qu'ils donnent des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent, ils insistent sur leurs manques de capacités et de compétences qui les excluent de leur participation sociale. Pour eux, la participation sociale n'est pas possible pour certaines personnes en situation de handicap, car elles n'ont pas les capacités nécessaires à accomplir certaines tâches ou certains rôles sociaux. Par exemple, pour un éducateur, ce n'est pas lui qui met les personnes en situation de handicap, c'est leurs qualités physiologiques (éducateur 1).

A notre question de savoir si les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits et les mêmes devoirs que tout le monde, les éducateurs sont partagés. Plusieurs éducateurs pensent que les personnes en situation de handicap n'ont pas la capacité de donner une

importance égale à leurs droits et leurs devoirs. Dans la vie de tous les jours dans les institutions, souvent elles revendiquent leurs droits mais ont peu conscience de leurs devoirs. « Elles veulent tous leurs droits et les devoirs, elles ne les veulent pas » (éducateur 3). Nous allons expliquer en détail la thématique du droit des personnes en situation de handicap dans le chapitre suivant quand nous parlerons de la représentation qu'ont les éducateurs de leur participation sociale.

Selon une autre éducatrice, une partie des éducateurs de son institution ont souvent tendance à faire les choses à la place des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent car ils les considèrent comme incapables de le faire. Pour elle, cela peut augmenter le handicap des personnes au lieu de le diminuer (éducatrice 4). Pourquoi existe-t-il chez certains éducateurs la difficulté à reconnaître l'autonomie des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent et qui les incite à agir à leur place ? Pourquoi montrent-ils cette surprotection qui ne favorise pas l'autonomie et l'autodétermination, alors que ce sont les premiers pas et les fondements (Loubat, 2003) qui permettent de faire participer socialement les personnes qu'ils accompagnent ? Nous émettons l'hypothèse que ces comportements sont liés à la tendance à considérer plutôt les déficiences des personnes avant de voir leurs capacités et leurs compétences. Il est probable que ces éducateurs ne se considèrent pas eux-mêmes comme faisant partie des facteurs environnementaux des personnes en situation de handicap et qu'ils peuvent, selon leur comportement, aggraver ou diminuer leur dépendance et leur handicap.

Ces différentes réponses montrent que dans le contexte de leur activité professionnelle, les éducateurs ont une représentation des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent comme des personnes porteuses de difficultés qui les empêchent de s'engager dans la société pour être des citoyens à part entière. Pour mieux cerner quelle est leur compréhension des personnes en situation de handicap dans leur pratique professionnelle, nous avons encore demandé aux éducateurs quelles images des représentations sociales du handicap de Morvan (expliquées dans la partie théorique) ils avaient. Pour cela, nous leur avons proposé un choix de cinq réponses possibles. A cette question, un des éducateurs interviewés a répondu qu'il avait une image sémiologique (éducateurs 3), une autre éducatrice une image secondaire (éducatrice 2), et deux autres éducatrices une image de figure porteuse (éducatrice 4). Pour une autre éducatrice ce sont l'image sémiologique et l'image de figure porteuse qui lui venaient à l'esprit (éducatrice 6). Deux éducateurs se sont réclamés d'une image relationnelle (éducateur 1 et éducatrice 5). En analysant leurs réponses, nous faisons l'hypothèse que dans l'accompagnement de leurs résidants dans la vie de tous les jours la plupart des éducateurs prennent en considération d'abord les déficiences des résidants avant leurs compétences et ne prennent pas assez en compte les facteurs environnementaux qui peuvent réduire ou augmenter le handicap ; ils ne définissent pas le handicap comme une absence de participation à la construction de la société dans laquelle ils vivent.

Nous nous sommes demandé pourquoi un tel écart existe entre les représentations que les éducateurs ont du handicap et des personnes en situation de handicap en général et leurs représentations des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent concrètement dans leur activité professionnelle. Nous essayons de répondre à cette question dans la conclusion.

Il nous a paru important d'analyser les mots que les éducateurs utilisent pour faire référence aux personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent, ceci afin de mieux comprendre la représentation qu'ils ont d'elles.

8.2 Vocabulaire utilisé par les éducateurs

Dans les interviews que nous avons effectués auprès des éducateurs, nous avons remarqué qu'ils ont utilisé plusieurs mots qui revenaient pour faire référence aux personnes en situation de handicap et à leur relation avec elles, comme : « personne handicapée », « résidant », « personne en situation de handicap », « personne avec un dysfonctionnement du réseau familial et social », « personne trisomique », « personne autiste », « personne avec un handicap » et « accompagnement ». Aucun des éducateurs interviewés n'a utilisé de mots péjoratifs ou dévalorisants comme « infirmes », « invalides », « impotents », « malades », « fou », « débiles » ou « anormaux », termes qui ont été utilisés autrefois comme nous l'avons expliqué dans la partie théorique. Les termes qu'utilisent les éducateurs sont modernes et valorisants et révèlent leur respect pour les personnes en situation de handicap en tant qu'individus à part entière. Ils manifestent aussi qu'ils ont une représentation positive des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent.

La plupart des éducateurs utilisent le terme d'« accompagnement » plutôt que celui d'« éducation » dans leur relation avec leurs résidents. Un éducateur dit clairement qu'il ne se voit pas comme un éducateur, mais comme un accompagnant des résidents avec qui il travaille (éducateur 1). Accompagner est un processus dynamique qui considère les personnes accompagnées comme actives, autonomes et responsables (Echivard, 2009).

Nous avons essayé d'expliquer, au niveau micro social, ce que les éducateurs individuellement pensent du handicap en général et des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent en particulier et quelle est l'image qu'ils ont d'elles. Pour continuer cette analyse, il nous semble intéressant de savoir quelle est la conception, à travers le regard des éducateurs, des institutions qui les accueillent et de la société qui les entoure au sujet du handicap et des personnes en situation de handicap. Effectivement, la perception et la représentation des éducateurs sont formées en partie aussi par leur interaction étroite et permanente avec leurs institutions et la société dans laquelle ils vivent.

8.3 Les institutions et leur compréhension du handicap selon les éducateurs

Pour comprendre comment les trois institutions dans lesquelles travaillent les éducateurs que nous avons interviewés définissent le handicap et la personne en situation de handicap, nous leur avons demandé s'ils voyaient une évolution dans leur institution de l'accompagnement offert aux personnes en situation de handicap et quelle était l'approche du handicap à laquelle leurs institutions adhéraient.

A notre première question concernant l'évolution de l'accompagnement dans l'institution, tous les éducateurs nous ont répondu qu'il existe une évolution dans leur institution depuis 10-15 ans. Certains sujets qui étaient tabous à l'époque le sont moins maintenant comme la sexualité, la mort, la maltraitance, la bienveillance (éducateur 3) ou encore les dernières

volontés. Ces sujets sont traités librement et systématiquement lors de chaque nouvelle admission (éducatrice 2). Des personnes en situation de handicap travaillent maintenant dans des supermarchés comme la Migros ou la Coop (éducatrice 5), ce qui n'était pas envisageable il y a encore quelques années. Ce travail dans les grandes surfaces permet à l'institution de mettre ses résidants en contact avec la société et de montrer qu'ils en font partie.

Une autre éducatrice nous a confié que son institution a une vision évoluée du handicap et des personnes en situation de handicap mais elle ne pense pas que cette évolution est suffisante si elle se réfère à ce qui est enseigné à ce sujet dans les écoles sociales et à ce qui se fait dans d'autres institutions. Selon elle, son institution offre à ses résidants « ...un accompagnement assez retardé » (éducatrice 4). En fait, dans son institution, le handicap est perçu comme une déficience de la personne et les facteurs environnementaux ne sont pas pris en compte dans l'accompagnement offert aux résidants.

Ensuite, nous avons demandé aux éducateurs si leurs institutions suivaient une approche interactionniste pour comprendre le handicap et les personnes en situation de handicap et pour ensuite leur offrir un accompagnement.

Les quatre éducateurs qui travaillent dans deux différentes institutions nous ont dit qu'ils ont entendu parler de ce modèle par des stagiaires HES ou qu'ils s'y sont intéressés par eux-mêmes, mais que leurs institutions n'y adhèrent pas.

Voici les témoignages des éducateurs de ces deux institutions :

Une éducatrice de la première institution raconte : « on en a déjà parlé en équipe enfin... il y a de la documentation à disposition, mais on ne s'y réfère pas plus que ça...on utilise très peu de modèle en équipe » (éducatrice 4).

Un éducateur de la deuxième institution (éducateur 3) explique: « Alors ce modèle tel qu'il est là, non. Ça n'a jamais été posé noir sur blanc ». A notre question de savoir quel modèle de handicap est suivi dans son institution, cet éducateur nous a dit : « Je ne pense pas à un modèle particulier ».

En nous basant sur ces deux témoignages, nous émettons l'hypothèse que ces deux institutions n'ont pas changé de paradigme du handicap ces dernières années et adhèrent au modèle médical du handicap.

Deux éducatrices d'une troisième institution nous ont dit que depuis une année leur institution a adopté « le processus de production du handicap » (PPH). Dans cette institution les éducateurs sont formés à cette l'approche qui définit le handicap comme le résultat d'interactions entre des facteurs personnels et environnementaux. Voici la conversation que nous avons eue avec ces deux éducatrices :

Educatrice : « ouais on travaille avec ce machin, c'est assez systémique ce truc-là. Je suis assez d'accord, je suis complètement d'accord. ».

Interviewer : « Donc vous en référez à ce modèle dans l'institution ? »

Educatrice : « Ouais. J'aimerais bien dans l'idéal ». (éducatrice 6)

La deuxième éducatrice de la même institution nous explique : « Oui, ça fait une année, ... qu'on a commencé à avoir des colloques... concernant le PPH. On est venu nous présenter le PPH. C'est un des profs de Fribourg qui est venu... puis on a eu une formation de 2-3 jours...c'en est arrivé à ce qu'on doit pratiquer le PPH. Donc on a maintenant des feuilles... il y a des groupes aussi de collègues qui sont beaucoup plus investis dans le PPH, qui sont en train de refaire dans le sens ou... de le réadapter...pour qu'il soit plus...applicable de manière plus naturelle et moins schématique. Donc on doit le pratiquer » (éducatrice 5).

Ces deux éducatrices témoignent d'un changement de paradigme du handicap dans leur institution qui résulte d'une réinterprétation du handicap comme un manque de participation sociale. Ce changement de paradigme est nouveau et il est encore à mettre en pratique dans les actes concrets de l'accompagnement.

Donc, nous pouvons dire que selon les éducateurs, au niveau méso social, il y a eu une évolution dans la manière de penser le handicap dans toutes les institutions où travaillent les éducateurs interviewés mais qu'elle n'est pas suffisante par rapport aux exigences politiques et légales actuelles qui exigent la participation sociale des personnes en situation de handicap. Nous avons pu constater que les deux premières institutions ne suivent pas le modèle interactionniste et ne possèdent pas d'outils permettant de reconnaître clairement le rôle de l'environnement dans la production du handicap et d'agir en conséquence pour proposer un accompagnement à leurs résidents favorisant leur participation sociale. Nous faisons l'hypothèse que le manque d'un modèle qui explique le handicap comme l'absence de participation sociale ne permet pas à ces deux institutions d'avoir une vision globale de la participation sociale de leurs résidents. En même temps aucun des éducateurs nous a dit explicitement que son institution était un frein à la promotion de la participation sociale de ses résidents. Cela nous amène à avancer l'hypothèse que dans le contexte social et politique d'aujourd'hui qui exige de la part des institutions de permettre et de promouvoir la participation sociale de leurs résidents, l'absence d'une conception du handicap dans les institutions comme manque à la participation sociale, ne permet pas aux éducateurs non plus d'avoir une vision globale et moderne du handicap.

Il nous reste à découvrir ce que la société suisse actuelle, à travers le regard des éducateurs, pense du handicap et des personnes en situation de handicap, quelle image elle en donne et quels en sont les enjeux.

8.4 La société suisse d'aujourd'hui et sa vision du handicap selon les éducateurs

Dans la société occidentale en général et dans la société suisse plus particulièrement, la fin du 20^{ème} siècle a été marquée par un rapprochement entre la société et les personnes en situation de handicap. Par exemple, la présence d'institutions sociales et de foyers où habitent des personnes en situation de handicap à l'intérieur des villes et des villages témoigne de ce rapprochement au niveau géographique. Cette proximité favorise une interaction entre les institutions et la société, ce qui permet une meilleure acceptation et une meilleure reconnaissance des personnes en situation de handicap. Il est important pour nous de comprendre comment les éducateurs voient cette évolution de la société par rapport aux personnes en situation de handicap.

Tous les éducateurs interviewés dans le cadre de cette recherche sont unanimes à penser que durant ces dernières années la société suisse a témoigné et témoigne encore d'une évolution de la représentation du handicap et de la personne en situation de handicap. « L'évolution était clairement pour un mieux, une meilleure acceptation y compris » (éducateurs 1). A notre avis, cela a été possible en partie grâce à la Constitution suisse qui garantit l'égalité des chances pour tous les citoyens, y compris les personnes en situation de handicap. Selon un éducateur (éducateur 3), beaucoup de choses qui sont mises en place pour les personnes en situation de handicap par exemple dans les transports en commun, dans les villes, dans les parkings, dans les gares ou encore dans les médias, témoignent de cette évolution positive. La peur et la crainte de la société face aux personnes handicapées n'existent plus comme avant.

Mais pour les éducateurs, cette évolution n'est pas spectaculaire car les personnes en situation de handicap, qui sont différentes des autres par leur apparence physique et leurs comportements, font toujours l'expérience de la discrimination et de regards négatifs. Leur possibilité de vivre comme citoyens à part entière en participant activement dans la société où elles vivent est ainsi limitée. Un des éducateurs pense que dans la population suisse, il y a des personnes qui sont très ouvertes, et des autres qui le sont peu. Malgré les progrès accomplis par la société suisse par rapport aux personnes en situation de handicap, un regard négatif est toujours présent. Pour cet éducateur l'image prédominante que la société a des personnes en situation de handicap est qu'elles sont souvent réduites à leur handicap et à leur pathologie (éducateur 1). C'est l'image sémiologique de Morvan selon laquelle les personnes en situation de handicap sont réduites à leur pathologie sans que leurs potentialités ou leurs possibilités de progresser soient considérées. Cette image des personnes en situation de handicap, prédominante encore dans la société, ne favorise pas leur participation sociale.

Pour une éducatrice, la société suisse en général, comme toutes les sociétés, fait la différence entre les personnes « normales » et les personnes qui ne le sont pas. Les gens soi-disant « normaux » stigmatisent rapidement les personnes qui ne correspondent pas totalement à la norme standard prévalant dans la société (éducatrice 2). Nous pensons que cette attitude de différenciation et de stigmatisation envers les personnes en situation de handicap crée une distance mentale collective qui ensuite amène à une distance physique et un regard négatif de la part de la société. Ainsi une éducatrice ne voit pas d'évolution dans la mentalité de la société envers les personnes en situation de handicap : par exemple elle remarque que, quand elle est en sortie avec ses résidents, beaucoup de gens sont mal à l'aise et les regardent de travers (éducatrice 6).

Selon une éducatrice, les personnes en situation de handicap sont stigmatisées dans la société (éducatrice 6). Une autre éducatrice raconte que quand elle dit à ses amis qu'elle est éducatrice et qu'elle travaille avec des personnes en situation de handicap, ceux-ci lui répondent qu'ils ne pourraient pas faire un tel travail, laissant sous-entendre qu'elle fait un travail difficile et horrible. Pour cette éducatrice, cela révèle le sentiment de malaise présent dans la société face aux personnes en situation de handicap (éducatrice 5). Ce malaise provient du fait que les personnes en situation de handicap ne correspondent pas aux normes sociales dominantes. Il empêche la société dans laquelle vivent les personnes en situation de handicap de s'intéresser à elles et de favoriser leur participation sociale. Cette attitude de

stigmatisation représente un défi de plus à surmonter pour les éducateurs dans leur accompagnement.

Cette analyse du contexte éducatif institutionnel et de la perception prédominante dans la société à l'égard des personnes en situation de handicap, nous permet de dire que la représentation que se font les éducateurs du handicap et des personnes en situation de handicap est influencée par leur vécu personnel et professionnel. Elle est également influencée par les valeurs des éducateurs, par les valeurs institutionnelles et les regards prédominants de la société. Nous avons remarqué qu'en général les éducateurs ont des représentations positives des personnes en situation de handicap qui leur viennent de leurs formations. La majorité des éducateurs reconnaît que le handicap ne dépend pas seulement de la déficience des personnes mais aussi des difficultés à leur offrir un accompagnement personnalisé. Mais dans la pratique, les éducateurs ont un dilemme entre d'un côté leurs représentations des personnes en situation de handicap influencées par ce qu'ils ont appris dans leurs formations ou dans leurs interactions avec d'autres éducateurs et de l'autre côté ce qui est proposé par leur institution pour accompagner les résidants. Il en résulte que pour promouvoir une meilleure participation sociale des personnes en situation de handicap, il y a encore beaucoup à faire évoluer sur le plan organisationnel, sociétal et individuel.

Avant de comprendre comment les éducateurs favorisent la participation sociale des résidants dans les situations concrètes de leur accompagnement, nous allons d'abord décrire et analyser dans le chapitre suivant la représentation que se font les éducateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent.

9 Les représentations que se font les éducateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution

Pour analyser les représentations que se font les éducateurs de la participation sociale, nous nous sommes basés sur nos entretiens. Nous avons effectué une analyse locale et transversale de ces propos. Les résultats sont présentés ici. Nous avons divisé en 3 thèmes principaux les informations recueillies pour élaborer notre analyse de la représentation que se font les éducateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution. Il s'agit des 3 points suivants :

- La définition que donnent les éducateurs de la participation sociale.
- L'importance donnée par l'éducateur à la participation sociale des personnes en situation de handicap, et cela au niveau de l'institution, de l'éducateur lui-même et des résidants.
- L'opinion qu'ont les éducateurs sur la possibilité pour les personnes en situation de handicap à exercer les droits tels que le droit de vote, le droit au mariage et le droit à la parentalité.

Nous avons également utilisé la définition de la participation sociale donnée par le modèle dit du « processus de production du handicap » (PPH). Nous ferons ainsi plusieurs « allers-retours » entre les concepts tirés de la théorie et les résultats obtenus lors de notre analyse.

9.1 La définition que donnent les éducateurs de la participation sociale

En regroupant les données des entretiens à propos de la question : « comment définissez-vous la participation sociale ? » et en recoupant avec une analyse locale du discours des participants, nous avons résumé les définitions de chaque personne :

Une éducatrice définit la participation sociale comme étant la possibilité pour la personne en situation de handicap de vivre sa vie sans être stigmatisée, pour qu'elle puisse participer à la société sans être marginalisée. Elle ajoute une dimension de relation « d'égal à égal » en affirmant : « Et participer sans être...entre guillemets « regarder différemment » (éducatrice 4).

Pour cette autre éducatrice (éducatrice 5), la participation sociale c'est « être tous connectés ». Elle ajoute que cette situation amène un « bien-être » à la personne qui vit une situation de participation sociale. La participation sociale c'est également une entraide des membres de la communauté. Toujours selon la même éducatrice, elle consiste à vivre comme « monsieur et madame tout-le-monde ». Il s'agit de participer à des activités la semaine et le week-end, seul ou accompagné.

Un éducateur (éducateur 3) et une éducatrice (éducatrice 6) définissent la participation sociale comme étant justement le fait de réaliser des activités à l'extérieur de leur lieu de vie institutionnel. Elles la définissent dans le fait que les personnes en situation de handicap aient le même accès que le reste de la société aux manifestations culturelles et sportives, et qu'elles s'y associent.

Une éducatrice (éducatrice 2) évoque que pour elle, la participation sociale c'est lorsque la personne en situation de handicap vit de manière autonome mais avec des aides ponctuelles lorsque c'est nécessaire.

Pour terminer, un éducateur (éducateur 1) déclare que la participation sociale est le fait d'avoir des relations sociales en dehors du cercle primaire, c'est-à-dire dans notre cas, en dehors de l'institution. Il précise que pour lui, la participation sociale est spécifique à chaque personne.

Nous rappelons que selon le modèle du « PPH », une situation de participation sociale : « correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). ». Selon le modèle du PPH, nous avons tous les mêmes habitudes de vie mais elles sont parfois accomplies de manières différentes avec des aides techniques, des aménagements ou de l'aide humaine. Selon ce modèle et ces définitions, nous nous apercevons qu'aucun éducateur n'adhère complètement à cette définition. Nous retrouvons plusieurs éléments que nous pouvons resituer dans la définition de la participation sociale selon le « PPH », mais aucune définition

complète n'est ressortie. Nous signalerons que 2 éducatrices (éducatrices 5 & 6) sur 6 que nous avons interrogés travaillent dans une institution qui a choisie de se référer au modèle du « PPH ».

Nous pouvons observer l'importance de la réalisation d'activités à l'extérieur de l'institution dans les définitions de la participation sociale des éducateurs. Ce qui est bien résumé par cette éducatrice qui déclare : « [la participation sociale] « et bien c'est qu'elles aient des activités à l'extérieur, que ces personnes-là participent à la société, à la vie de la société. C'est-à-dire que s'il y a par exemple une fête de quartier, qu'elles puissent y aller. » (Éducatrice 6). Dans le modèle du « PPH », les habitudes de vie sont divisées en deux catégories : les activités courantes et les rôles sociaux. Au sujet des rôles sociaux, nous trouvons 6 catégories : responsabilité, relation interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs. Les activités telles qu'elles sont décrites par les éducateurs font plutôt références à la catégorie des « loisirs ». Les éducateurs amènent une dimension supplémentaire liée à cette idée que la participation sociale des personnes en situation de handicap consiste en partie à faire des activités à l'extérieur. Il s'agit de l'idée de « faire comme tout le monde ». Nous pourrions la résumer de la manière suivante : Lorsque la personne en situation de handicap participe à des activités en compagnie d'autres personnes, dans le but que collectivement ils représentent un ensemble uniforme, sans distinctions portées sur le handicap, alors il y a situation de participation sociale. Selon nous, nous pouvons rattacher cette idée au concept de « normalisation ». Il s'agit bien de cette conception d'intégrer la personne en situation de handicap dans un milieu dit « normal » comme expliqué dans la partie théorique. Nous avons vu que la participation sociale des personnes en situation de handicap consiste à ce qu'elles vivent et agissent comme tout le monde, selon la norme ambiante, en étant pleinement intégrées à la vie et à l'action sociale.

L'idée de se conformer à une norme, de faire comme « monsieur et madame tout-le-monde » est assez subjectif voire vague. Chaque éducateur ayant une vision de ce qui est « normal ». Alors que dans le modèle du « PPH », l'idée est que la participation sociale est mesurable selon des critères préétablis. Notamment grâce à l'outil « MAHVIE » qui permet de réaliser un point de la situation à propos de la participation sociale selon une nomenclature bien définie. La mesure des habitudes de vie des personnes en situation de handicap est un processus dynamique et interactif. Il est fait par la personne en situation de handicap elle-même ou avec une aide, tel qu'un éducateur. C'est une mesure qui est faite régulièrement, ce qui permet de constater les évolutions ou les régressions dans des domaines précis. De plus les habitudes de vie sont spécifiques à la personne dans le sens où l'on tient compte des points suivants : l'âge, ses caractéristiques personnelles, ce qu'elle valorise comme habitudes, les attentes du milieu ainsi que les aspects culturels. Les éducateurs ont leur propre vision de ce qu'est la participation sociale. Ils mettent en avant certains aspects de celle-ci, nous pouvons d'ailleurs faire l'hypothèse qu'ils reflètent en quelque sorte leur propre sensibilité particulière à la participation sociale. Pour un éducateur, les activités à l'extérieur seront plus importantes, alors que pour un autre ce sera les relations-interpersonnelles et qu'un troisième mettra l'accent sur l'autonomie et la vie en appartement. On constate dans tous les cas que les éducateurs que nous avons interrogés n'ont pas de vision commune de ce qu'est la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution.

Une éducatrice (éducatrice 5) a cité dans sa définition de la participation sociale la notion de « bien-être » pour celui qui la vit. C'est un point important car selon le « PPH », la participation sociale assure justement l'épanouissement de la personne au sein de la société à laquelle elle est rattachée. Une éducatrice développe ce propos en déclarant : « (...) tout à coup on voit qu'elle développe des capacités, de l'assurance et puis il y a moins de violence, il y a moins de...de comportements inadéquats, voilà. » (Éducatrice 6). Avec l'outil « MAHVIE », on ne mesure pas que la réalisation des habitudes de vie, mais également la satisfaction de la personne par rapport au degré de réalisation. C'est aussi pour montrer que le bien-être ressenti quant à la participation sociale est subjectif ; certaines personnes se contentent de moins de participation sociale que d'autres par exemple.

9.2 L'importance donnée par l'éducateur à la participation sociale des personnes en situation de handicap, et cela au niveau de l'institution, de la fonction de l'éducateur et des résidents

9.2.1 Institutionnel

De manière générale, les éducateurs trouvent que les institutions dans lesquelles ils travaillent soutiennent la participation sociale. Une seule éducatrice (éducatrice 4) trouve que l'institution pourrait faire plus pour accompagner les personnes en situation de handicap dans leur participation sociale. Par exemple, en proposant plus de places de travail intégrées au sein d'entreprises de l'économie libre. Sinon, les 5 autres éducateurs trouvent que l'institution accorde une grande importance à la participation sociale. Un argument qui revient fréquemment est que l'institution est située au cœur de la ville, du village. Selon les éducateurs interrogés, c'est une très bonne chose. L'institution encourage les personnes en situation de handicap à participer aux fêtes ou aux autres manifestations publiques. Ceci en mettant en place des moyens pour soutenir ces sorties, principalement les aides humaines (les éducateurs) et des outils pédagogiques de suivi des résidents.

Nous pouvons remarquer que le fait de situer les institutions au milieu de la ville ou du village, et non pas à l'écart comme cela se faisait autrefois, est un des thèmes que prônait le concept de « normalisation ». L'idée était d'implanter les institutions au cœur de la vie sociale pour intégrer les personnes qui y vivent.

De manière générale, nous pouvons constater que l'institution n'est pas vue comme étant un frein à la participation sociale par les éducateurs interrogés. Selon le modèle du « PPH », nous avons pu voir qu'un obstacle est : « un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques d'une personne). ». Ici, l'institution est plutôt comprise comme étant un facilitateur par les éducateurs que nous avons interrogés, c'est-à-dire : un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (Fougeyrollas et al., 1998).

- L'institution est perçue comme étant ouverte vers l'extérieur. Les éducateurs trouvent qu'elle promeut les activités à l'extérieur de ses murs. Elle est vue à plusieurs reprises comme étant un acteur de la vie locale.

- Pourtant dans les faits, les éducateurs questionnés n'ont pas spécialement connaissance du modèle du « PPH ». 2 personnes travaillent dans une institution qui a adopté ce modèle, mais ils ne semblent pas vraiment maîtriser encore ce modèle, selon notre analyse locale de leurs discours, et d'expliquer en quoi il consiste. Nous pouvons donc faire l'hypothèse que les éducateurs n'ont pas conscience que l'institution, en ne promouvant pas plus la participation sociale selon le modèle du « PPH », est en quelque sorte un frein à la participation sociale des personnes en situation de handicap. Dans le sens où les institutions semblent plutôt adhérer au concept de « normalisation ». Mais elles ne militent pas pour une plus grande participation sociale au sens du modèle du « PPH » en mettant plus d'actions en place pour que tous les rôles sociaux (Responsabilité, Relation interpersonnelles, Vie communautaire, Education, Travail et Loisirs) soient reconnus et soutenus.

9.2.2 Au niveau de l'éducateur

Tous les éducateurs interrogés disent que pour eux la participation sociale des personnes en situation de handicap est importante, car pour eux ce sont des citoyens au même titre que le reste de la population. Il s'agit de ne pas faire d'inégalités entre les personnes en situation de handicap et les autres membres de la société. Pour eux, la société se doit d'être inclusive.

3 éducateurs (1,2 & 4) disent que pour eux la participation sociale est importante car elle apporte un mieux-être à la personne en situation de handicap. C'est une chose qu'ils constatent dans leur pratique et en discutant avec les personnes en situation de handicap. Pour eux, c'est un des rôles de l'éducateur qui accompagne des personnes en situation de handicap que de promouvoir la participation sociale.

2 éducateurs (5 & 6) expliquent que la participation sociale est importante car elle permet des apprentissages aux personnes en situation de handicap. C'est une source d'expérience qui enrichit leur vécu. De là, pour eux, les personnes en situation de handicap profitent de ce vécu pour emmagasiner des connaissances.

Quand les éducateurs interrogés doivent se positionner de manière professionnelle, il apparaît clairement que la participation sociale représente pour eux quelque chose de bénéfique pour les personnes qu'ils accompagnent. Nous pouvons observer que les valeurs d'égalité et de citoyenneté des personnes en situation de handicap par rapport aux autres membres de la société ressortent majoritairement. En résumé, les éléments qui sont apparus lors de nos entretiens sont :

- Une vision de la société qui se doit d'être inclusive et égalitaire. Les personnes en situation de handicap sont des citoyens comme les autres.
- La participation sociale est bénéfique aux personnes en situation de handicap, car elle amène un épanouissement autant au niveau du bien-être que des connaissances et des apprentissages.

9.2.3 Résidants

4 éducateurs (1, 2, 3 & 5) s'accordent à dire que la participation sociale est quelque chose d'important pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes. 2 autres éducateurs (4 & 6) évoquent qu'à leurs avis la participation sociale est importante pour une partie des résidants, et que pour l'autre ce n'est pas forcément le cas. Selon eux, une partie des résidants

ne se rendent pas compte de ce qu'est la participation sociale. Sur les 4 éducateurs qui déclarent que c'est une notion importante pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes, 2 éducateurs (1 & 5) disent baser leurs opinions sur le fait qu'elles demandent à faire des activités. 1 éducateur (éducateur 3) dit que les personnes en situation de handicap se sentent valorisées à travers cette participation. 1 éducatrice (éducatrice 2) déclare que selon elle, c'est important de participer socialement pour ne pas se faire stigmatiser

- Une majorité d'éducateurs pensent que les personnes en situation de handicap désirent participer socialement.

9.3 L'opinion qu'ont les éducateurs sur la possibilité des personnes en situation de handicap à exercer les droits tels que droit de vote, droit au mariage et droit à la parentalité

9.3.1 Droit de vote

3 éducateurs (4, 5 & 6) se disent plutôt défavorables à ce que les personnes en situation de handicap exercent un droit de vote. Ils expliquent que pour eux, elles n'ont pas la capacité de discernement nécessaire : « (...) et je trouve délicat dans le sens où la personne n'a pas la capacité de discernement c'est quand même compliqué de ...enfin de pouvoir voter, déjà de comprendre les sujets de lois c'est déjà pas forcément facile pour tout un chacun de comprendre en lisant le petit fascicule de la Confédération, du coup pour une personne en situation de handicap (...). » (Éducatrice 4). La capacité de discernement est, pour ces éducateurs, indispensable à l'exercice de ce droit. De plus, deux éducateurs (1 & 4) évoquent le risque que les personnes en situation de handicap soient influencées par un tiers comme le dit celui-ci : « (...) je soupçonne que ce qu'elle va voter est largement influencé par l'avis du frère. » (Éducateur 1). 2 personnes (éducateur 1 & 2) déclarent qu'il faut regarder pour chaque personne si elle a les capacités de discernement. 1 personne (éducatrice 2) pense que l'éducateur a un rôle important à jouer dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap pour la soutenir dans l'exercice de ce droit.

- Pour ce qui est du droit de vote, de manière générale les éducateurs que nous avons questionnés sont plutôt défavorables. La raison qui est invoquée est la capacité de discernement qui, selon eux, n'est pas présente chez les personnes en situation de handicap qu'elles accompagnent.

9.3.2 Droit au mariage

Concernant le droit au mariage, aucun éducateur ne s'est dit défavorable à cela. 3 personnes sont clairement favorables (éducateur 2, 3 & 5), et 1 personne plutôt favorable (éducatrice 4). 3 éducateurs (1, 4 & 6), en parlant de ce thème, évoquent la possibilité d'un « mariage symbolique » au sein de l'institution, comme par exemple cette éducatrice : « Et après il existe aussi...je sais dans certaines institutions... des mariages institutionnels qui sont peut-être plus accessibles à certaines personnes que je trouve...bien...enfin dans le sens où ils peuvent quand même accéder à une certaine normalité » (Éducatrice 4). Les trois éducateurs trouvent que c'est une bonne alternative au mariage civil.

3 éducateurs (1,3 & 5) chercheraient le sens de la demande, essaieraient de comprendre leur motivation à se marier. Le but étant d'expliquer aux personnes en situation de handicap le concept de relation affective qu'impliquerait le mariage. : « Donc...pas forcément la notion...une idée cool mais pas forcément...donc...je juge que je suis là pour expliquer un peu plus ce que c'est le mariage et on discute avec eux. Mais sans les influencer dans la décision » (éducatrice 5).

- Le droit au mariage est celui qui semble être le plus accepté par les éducateurs interrogés. Il n'y a pas d'avis défavorables. La moitié des éducateurs mentionnent l'idée du mariage symbolique en institution comme une bonne alternative. Nous pouvons nous questionner sur la légitimité d'un mariage symbolique par rapport aux droits d'un citoyen. Il semble que dans certains cas, l'idée présente est qu'un mariage symbolique suffit à combler les désirs des personnes accompagnées : « Le cadre légal et tout ça, ça ne les intéresse pas forcément. Ils voulaient une cérémonie. Avec des gens... » (Éducatrice 6). Cependant, nous pouvons aussi le voir comme un frein à la pleine réalisation du droit de mariage. Est-ce que la conception de la participation sociale qu'ont les éducateurs ferait qu'ils se limitent à reconnaître le côté « symbolique » du mariage sans prendre en compte le côté légal de celui-ci ? Ce qui pose ensuite aussi la question de la représentation que se font les éducateurs de la personne en situation de handicap comme quelqu'un ne devant pas forcément bénéficier du droit au mariage comme un citoyen *lambda*, à cause de ses capacités de discernement.

9.3.3 Droit à la parentalité

2 éducateurs (1 & 6) pensent que les personnes en situation de handicap n'ont pas la capacité de s'occuper d'un enfant : « mais là vraiment dans les personnes que j'accompagne il y a aucune personne là-dedans qui serait capable, qui est susceptible de se charger de...de l'éducation d'un enfant. Donc là je pense que...là non...faudrait pas. » (Éducatrice 6). Une éducatrice (éducatrice 4) est partagée et se demande quelle est la légitimité de prendre une telle décision à la place de la personne. Elle n'imagine pas forcément que les personnes qu'elle accompagne puissent être capables de s'occuper d'un enfant. 3 éducateurs (2, 3 & 5) seraient ouverts à ce qu'une personne en situation de handicap puisse être parent selon les capacités de celle-ci. Ils mettent l'accent sur le fait qu'il faut que la personne réalise quelles sont les responsabilités qu'incombent le fait d'avoir un enfant (2 & 3). Une dernière personne (éducatrice 5) serait ouverte mais avec une procédure à suivre pour évaluer les compétences : « Donc je pense qu'il y aurait aussi une procédure qui... à juste titre pourquoi pas...et puis c'est ce que je disais, il y a aucun droit pour...monsieur et madame tout-le-monde. Je veux dire monsieur et madame tout-le-monde peuvent en avoir donc...donc...heu...et puis des fois c'est des catastrophes (...). » (Éducatrice 5).

- Pour la parentalité, les avis sont partagés. Les éducateurs sont la moitié à rejeter, ou à plutôt, rejeter l'idée que les personnes en situation de handicap aient les capacités de s'occuper d'un enfant. L'autre moitié considère comme possible mais avec des conditions et des procédures pour évaluer les capacités de la personne.

9.4 Découvertes et hypothèses

- Les éducateurs n'ont pas de vision commune de la participation sociale. Chaque éducateur a sa propre définition de la participation sociale. Chacun amenant des éléments que

nous pouvons trouver dans le modèle du « PPH », mais il n'y a pas de définition complète qui est ressortie de nos entretiens.

- Il y a une tendance à voir la participation sociale, chez les éducateurs que nous avons interviewés, comme étant le fait de participer à des activités ou des événements avec des personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Selon plusieurs éducateurs interrogés, le handicap ne doit pas être un stigmate qui empêche la personne de faire des activités en société.
- La participation sociale est un concept vu de manière positive par les éducateurs questionnés. La majorité d'entre eux pensent que cela est bénéfique pour les personnes en situation de handicap.
- Lorsqu'on demande aux éducateurs s'ils considèrent les personnes en situation de handicap comme des citoyens comme les autres, la grande majorité répond par l'affirmative. Elles prônent une égalité de tous les membres de la société et souhaitent que celle-ci soit inclusive envers les personnes en situation de handicap: « parce que toute société devrait accepter chacun de ses individus. Donc pour moi, une société idéale c'est celle qui accepte tout le monde. Mais voilà c'est l'idéale. » (Educatrice 2). Mais quant aux droits et devoirs, les éducateurs sont partagés et semblent empruntés. Au niveau des droits, comme le droit de vote qui est un droit fondamental du citoyen, ils sont peu à penser que les personnes en situation de handicap sont capables de l'exercer. Nous avons, d'un côté une vision inclusive de la société, une égalité voulue entre ses membres, et de l'autre, une réticence à donner à la personne en situation de handicap les capacités de réaliser ses droits de citoyens. Pour nous, il y a comme une contradiction. Il nous semble, au vu de nos résultats, que la participation sociale est conçue en termes d'activités, plutôt selon un concept « de normalisation » mais en occultant le rôle des responsabilités et des droits. Pourtant la majorité des éducateurs reconnaissent le bénéfice et les apprentissages que la participation sociale procure aux personnes en situation de handicap. Cette contradiction qui ressort de notre analyse est aussi perçue par cette éducatrice qui nous livre ces propos : « ...j'ai l'impression qu'il y a une différence dans le sens on veut de toute façon normaliser les personnes, les intégrer dans la société mais d'un autre côté on ne leur laisse pas les moyens...enfin dans le sens ils sont quand même surprotégés...ils font peu de choses... ils font du style par exemple ménage...cuisine etc... on fait beaucoup entre guillemets "tout à leur place" et du coup je pense ça freine...enfin on accentue un petit peu le handicap de part ça et du coup on fait une différence peut-être sans le vouloir à la base. » (éducatrice 4).

Si nous résumons les points qui fondent la participation sociale des personnes en situation de handicap selon les éducateurs interrogés, nous obtenons l'image suivante : il s'agit d'une personne qui travaille en milieu intégré et qui participe à des loisirs en société. Elle a des contacts réguliers avec d'autres personnes et se déplace de manière autonome. Ce sont effectivement plusieurs éléments importants à la participation sociale. Seulement, au vu de nos résultats, nous pouvons faire l'hypothèse que dans la représentation sociale qu'ont les éducateurs de la participation sociale, les responsabilités et les droits ne sont pas ou peu présents. Si nous nous référons à la théorie des représentations sociales, nous pouvons faire l'hypothèse que les responsabilités et les droits des personnes en situation de handicap ne font, ni partie des éléments périphériques de la représentation sociale de la participation sociale, ni du noyau central. Nous avons vu, dans la partie théorique, que les représentations ne changent que lentement. Le noyau d'une représentation est quelque chose de très stable.

Cependant nous pouvons imaginer qu'avec les changements en cours au niveau sociétal, avec l'évolution des droits politiques et légaux des personnes en situation de handicap, peu à peu les éléments périphériques comme les responsabilités et les droits de personnes en situation de handicap apparaissent et influencent la représentation sociale de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

- Chez la majorité des éducateurs questionnés, la capacité de discernement est une notion centrale pour émettre leurs avis sur la possibilité pour les personnes en situation de handicap de réaliser les droits au mariage, au vote et à la parentalité. Selon la moitié des éducateurs questionnés, c'est un facteur « clé » qui fait que les personnes en situation de handicap ne sont pas capables d'exercer pleinement leurs droits de citoyens. Nous pouvons émettre l'hypothèse, au regard de la théorie du « PPH » et des résultats de notre recherche, que l'obstacle, à la pleine réalisation des droits, ne sont pas les capacités ou incapacités des personnes en situation de handicap mais les éducateurs qui les accompagnent de par la vision qu'ils ont de la participation sociale.

10 Rôles, ressources et difficultés des éducateurs dans l'accompagnement à la participation sociale des personnes en situation de handicap

Nous avons expliqué en détails quelles sont les représentations que les éducateurs se font du handicap, des personnes en situation de handicap et de leur participation sociale. Dans cette partie, nous allons comprendre quels sont leurs rôles, leurs ressources et leurs difficultés dans l'accompagnement des résidents dans le processus de leur participation sociale. Pour mieux comprendre leurs rôles, nous nous basons sur l'explication de Franssen. Comme nous l'avons vu auparavant, le rôle des éducateurs consiste en l'ensemble de leurs comportements en fonction de leur statut et de leur fonction. Leur rôle est un élément subjectif qui va varier en fonction de la manière dont les éducateurs vont incarner leur statut et remplir la mission que leur donne leur institution. Le comportement et le positionnement personnel se déclinent selon la manière dont les éducateurs habitent leur rôle (Lebrun, Garelli, & Lefort, 2015). Nous avons vu que dans le contexte politico-juridique d'aujourd'hui, le rôle des éducateurs est en mutation et qu'il est nécessaire de découvrir comment les éducateurs vivent ce changement.

10.1 Rôle des éducateurs

Pour mieux comprendre le rôle des éducateurs dans leur pratique professionnelle nous leur avons demandé quel est leur rôle, comment ils le comprennent et quels changements ils y expérimentent ces dernières années. Un éducateur nous a répondu qu'il faut nuancer ce rôle en fonction de chaque éducateur selon son bagage professionnel, son vécu personnel, son histoire de vie et son âge. Malgré ces différences, tous ont un rôle de moteur, de dynamisant et de proposant. Cet éducateur se voit comme un accompagnant, un catalyseur, un auxiliaire de vie, un favorisateur, un stimulant et un coach dans le processus de la participation sociale des résidents. Pour lui, c'est un rôle d'abord de proposition qui permet d' « allumer des petits bouts d'étincelles » chez les personnes qu'il accompagne (éducateur 1).

Selon un autre éducateur, son rôle dans l'institution vis-à-vis des résidants est d'être un facilitateur afin qu'ils puissent entrer en contact avec le monde extra institutionnel. Pour lui, l'éducateur a un rôle d'accompagnant qui travaille en amont, par exemple lors d'une activité publique, comme la braderie ou la fête du village, où les résidants tiennent un stand, pour qu'ils puissent y travailler et entrer en relation avec le public en se servant de leurs compétences (éducateur 3). Selon lui, son rôle implique qu'il prenne en compte les souhaits des résidants, ce qu'ils aiment faire, comment ils veulent entrer en contact avec les gens. Ainsi pour lui, son rôle consiste dans un vrai accompagnement des personnes dans leur vie et leurs activités quotidiennes, comme par exemple, le jeu, le sport, le travail ou les loisirs.

Créer un lien entre les personnes qui vivent dans l'institution et la société est le rôle des éducateurs, selon une éducatrice interviewée. Les éducateurs rendent « ...la société attentive à ce que tous ses membres en font partie, dont les personnes qui ont peut-être un peu de mal de s'exprimer ou du mal à communiquer ... » (éducatrice 2). Pour elle, l'éducateur accompagne les personnes pour qu'elles puissent réaliser des activités, comme par exemple, des achats, des voyages, aller manger au restaurant. Par cet accompagnement, l'éducateur va pallier aux difficultés que les personnes expérimentent (éducatrice 2). Ainsi en surmontant leurs difficultés, les personnes en situation de handicap participent dans la société.

Une autre éducatrice interviewée explique qu'elle observe, écoute, analyse et propose ensuite en collaboration avec les autres éducateurs un accompagnement de chaque résidant selon ses besoins. Cette éducatrice met l'accent sur l'accompagnement, le fait d'être avec les résidants pour ensuite agir en conséquence. Selon elle, promouvoir l'autonomie de ses résidants fait partie de son rôle (éducatrice 5).

Selon une autre éducatrice son rôle consiste dans l'accompagnement de ses résidants dans tous les actes de la vie quotidienne. L'éducateur est un appui pour les personnes pour qu'elles puissent, peu à peu, participer dans la vie de la société. (éducatrice 4).

En analysant les diverses réponses que nous avons reçues concernant leur rôle, nous constatons que chaque éducateur a sa propre manière d'incarner son rôle. Malgré leurs différences à incarner leur rôle, tous les éducateurs pensent qu'ils ont mission de faire participer leurs résidants à la vie de la société. Les éducateurs utilisent divers termes faisant référence à leur rôle de moteur, proposant, catalyseur, auxiliaire de vie, favorisateur et stimulant. Tous ces termes mettent en avant les résidants, leurs souhaits et leurs compétences et non ceux de l'éducateur.

La majorité des éducateurs interviewés (éducateurs 1, 2, 3,6) mettent l'accent sur leur rôle de faire participer les réseaux primaires et secondaires dans le processus de la participation sociale de leurs résidants. Pour une éducatrice, c'est très important de travailler avec la famille. Pour elle « ...c'est en comprenant les parents, en discutant avec eux,- je veux les entendre eux-, ce qu'ils pensent de leur enfant, parce que c'est eux qui savent... » (éducatrice 6) le mieux pour leur enfant. « Parce que si je comprends mieux la personne, je vais pouvoir mieux... mieux lui proposer ... de choses, je vais lui proposer des choses qui vont pouvoir plus facilement rentrer dedans. Je vais...faire moins d'erreurs... » (éducatrice 6). Mais malheureusement dans son institution, on ne donne pas assez d'importance à ce travail avec la famille. Une éducatrice pense qu'il est essentiel de faire participer les réseaux.

Le mot qui revient dans toutes les réponses est l'« accompagnement ». « Accompagner » exprime une relation particulière entre l'éducateur et la personne en situation de handicap car, l'acte d'accompagnement est un cheminement singulier et un processus dynamique qui permet de passer d'un principe traditionnel de « correction » d'une personne qui ne sait pas se comporter ou vivre correctement, à un principe qui la considère comme active, autonome et responsable (Echivard, 2009). Aucun éducateur n'a utilisé le mot « éduquer ». Cela montre un changement de regard des éducateurs dans leur rapport avec les résidants. Mais ce changement est-il suffisant pour promouvoir une participation sociale pleine et effective de leurs résidants? En nous basant sur la pratique professionnelle des éducateurs dans l'accompagnement, nous répondons plutôt que non. Il est important de noter que la participation sociale pleine et effective des résidants est le résultat d'une collaboration entre l'Etat, les institutions, les réseaux primaires et secondaires et les éducateurs, sans minimiser l'importance des autres membres de la société dans ce processus. Pour cela, selon nous, les éducateurs doivent bénéficier d'un paradigme soutenu par leurs institutions qui définit le handicap comme le résultat d'interactions entre la personne déficiente et son environnement, interactions qui peuvent réduire ou augmenter le handicap. Ils ont besoin d'être suffisamment formés pour prendre conscience de tout ce qu'implique la participation citoyenne de leurs résidants.

10.1.1 Difficultés des éducateurs à évoluer dans leur rôle

Dans le contexte politico-juridique actuel qui exige la participation sociale des personnes en situation de handicap, nous avons demandé aux éducateurs s'ils percevaient des changements dans leur rôle. A cette question, les éducateurs ont répondu en choisissant entre trois réponses que nous avons reprises de la typologie de Franssen. Quatre éducateurs ont répondu que la remise en question liée aux changements ne bousculait pas trop la définition de leur rôle (éducateurs 1, 2, 3, 6) tandis qu'une éducatrice a répondu qu'elle se sentait submergée par les transformations de son rôle. Elle sent que ses compétences ne répondent plus aux exigences actuelles et qu'elle a du mal à percevoir la finalité de son métier. Une seule éducatrice a répondu que, face aux changements, elle a dû redéfinir son rôle d'éducatrice (éducatrice 5).

La majorité des éducateurs (4 sur 6) disent qu'ils arrivent à surmonter les changements et à sauvegarder leur rôle comme ils le pensent, c'est-à-dire que les changements ne les font pas évoluer dans leur rôle et dans leur pratique professionnelle. Il nous semble que c'est là une forme de résistance de la part des éducateurs à changer de rôle. Nous nous posons la question de savoir pourquoi les éducateurs ne se sentent pas concernés par les changements dans leur rôle et pourquoi une éducatrice se sent submergée par ces changements. Nous émettons l'hypothèse que les éducateurs ne sont pas assez formés et préparés par leurs institutions face à un tel changement de leur rôle et que les éducateurs n'ont pas tout à fait conscience des changements exigés dans leur rôle pour une plus grande participation sociale des résidants. Nous constatons que tous les éducateurs montrent une évolution dans leurs comportements face à la demande politico-légale vis-à-vis des résidants, mais que cette évolution ne suffit pas car la majorité des éducateurs interviewés ne ressentent pas la nécessité d'un changement dans leur rôle. Ce refus ne permet pas aux personnes en situation de handicap de jouir d'une participation pleine et effective dans tous les domaines de la vie institutionnelle et sociale.

Cette difficulté des éducateurs à évoluer dans leur rôle par rapport au nouveau règlement de curatelle qui favorise la participation sociale des personnes en situation de handicap se reflète dans les réponses de deux éducateurs. Ces deux éducateurs expriment leur désaccord par rapport à ce changement. Ainsi une éducatrice explique que « on a maintenant certaines personnes qui reçoivent le matériel de vote... enfin ce qu'il n'y avait pas avant. Je crois qu'il y a quelque chose qui a changé par rapport à ça... et je trouve délicat dans le sens où la personne n'a pas la capacité de discernement c'est quand même compliqué de... enfin de pouvoir voter... » (éducatrice 4). Une autre éducatrice explique que « ...il y a des portées générales, des machins comme ça... et puis il y a deux ou trois personnes comme ça dans le foyer qui seraient susceptibles ...qui pourraient, en fonction de leur curatelle voter... mais elles « pigent rien quoi » (éducatrice 6). Légalement les résidants peuvent voter mais cela ne fait pas de sens pour cette éducatrice. Ces paroles révèlent les difficultés des éducateurs à évoluer dans leur rôle en lien avec les nouveaux règlements de curatelle.

10.2 Ressources des éducateurs pour favoriser la participation sociale

Après avoir défini le rôle des éducateurs dans la participation sociale des résidants, nous nous posons la question de savoir quels sont leurs ressources et leurs points forts pour favoriser cette participation sociale au niveau micro, méso et macro social, ainsi que de savoir quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent.

10.2.1 Au niveau micro social

Les ressources au niveau micro social concernent directement les éducateurs et les résidants pris individuellement. Les éducateurs interviewés nous ont dit que les résidants aiment bien participer socialement et c'est important pour eux (éducateurs 2, 3 & 6) Ils demandent pour sortir de l'institution pour participer aux activités dans le village (éducateur 1). Ce qui prime pour les résidants c'est d'avoir des contacts avec d'autres personnes et de faire de nouvelles connaissances (éducatrice 4). Les résidants aiment pouvoir choisir eux-mêmes les activités extérieures qui leur plaisent comme sortir avec leurs amis, aller au cinéma, choisir leurs loisirs ou suivre des formations continues (éducatrice 5). Un éducateur raconte qu'il a participé une fois à la braderie avec des résidants en tenant un stand et que les résidants étaient complètement intégrés. « Il y avait vraiment une réelle fierté d'être présents. Ils se donnent à fond. Ils adorent ça ou quoi... même s'ils ne verbalisent pas, on voit que c'est quelque chose qui est important et qui leur tient à cœur » (éducateur 3). Ils se sentent valorisés et sont fiers de ce qu'ils peuvent faire publiquement (éducateur 3).

Tous les éducateurs nous ont partagé que pour eux, la participation sociale des résidants est un aspect important de leur métier. Un éducateur souligne son importance, car ils sont des êtres humains comme tout le monde. Chacun a le droit de participer socialement, qu'il soit en situation de handicap ou non (éducateur 3). Pour une autre éducatrice, il est très important qu'ils fassent eux-mêmes leurs choix. Pour elle, c'est l'école de la vie et « c'est top qu'ils fassent des activités sociales » (éducatrice 5). Selon une éducatrice, le fait de sortir les résidants de l'institution pour des activités dans la société leur permet de développer de nouvelles capacités, leur donne de l'assurance et réduit la violence et des comportements inadéquats (éducatrice 6).

Les projets de vie individualisés qui prennent en compte les besoins de chaque personne facilitent la participation sociale. La mise en place de projets de vie individualisés par les éducateurs est un travail d'équipe qui demande que tout soit mis par écrit, communiqué et discuté ensemble (éducateur 3). Cela facilite la participation sociale des personnes accompagnées.

Nous pouvons dire qu'au niveau micro social les éducateurs, ainsi que les résidents, sont intéressés à la participation sociale des personnes en situation de handicap. La motivation des éducateurs à proposer des activités extérieures à l'institution et à encourager les résidents à s'y intéresser est un facteur qui facilite leur travail de participation sociale et qui favorise l'autonomie et l'autodétermination des résidents.

10.2.2 Au niveau méso social

Au niveau méso social, les ressources des éducateurs viennent des institutions dans lesquelles ils sont engagés. Aucun éducateur ne nous a dit que son institution était un frein à la participation sociale de ses résidents. Pour les éducateurs, les institutions jouent un rôle de moteur. La souplesse dans le fonctionnement de l'institution est un facteur facilitateur (éducateur 1). Toutes les institutions proposent à leurs résidents une palette riche d'activités à l'extérieur qui facilitent leur participation sociale comme, par exemple, les activités proposées par Insieme, Procap ou Serei (éducatrice 2). Selon tous les éducateurs interviewés, avoir des valeurs et une vision de la participation sociale commune entre éducateurs et institutions est un facteur qui facilite le travail.

10.2.3 Au niveau macro social

Ces dernières années, nombreux sont les changements advenus dans la société qui rendent possible la participation des personnes en situation de handicap. Par exemple, l'égalité des chances, l'accessibilité aux bâtiments publics et administratifs, les transports publics, l'école et les lieux de formation. L'égalité des chances inscrit dans la Constitution suisse joue un rôle de garant pour assurer leur participation sociale (éducateur 1).

La meilleure connaissance par la société des déficiences intellectuelles et des divers handicaps est un facteur qui facilite le travail d'accompagnement des éducateurs (éducateur 3).

La présence des institutions au milieu des villages ou des villes aide à entrer facilement en contact avec la population où l'institution est implantée (éducateur 1 & 2). C'est encore mieux si la personne en situation de handicap est connue et a grandi dans l'endroit même (éducateur 1). Cela représente un capital social de la personne pour mieux participer dans la société.

La possibilité de travailler dans les grandes surfaces comme les supermarchés et dans les restaurants est nouvelle et rend la participation sociale facile et efficace (éducateur 1 & 3)

10.3 Difficultés que rencontrent les éducateurs dans la participation sociale

Si de nombreux facteurs sont favorables à la participation sociale des personnes en situation de handicap, pour les éducateurs, il reste encore beaucoup de freins et de barrières à surmonter au niveau micro, méso et macro social.

10.3.1 Au niveau micro social

Selon plusieurs éducateurs, la déficience de la personne en situation de handicap peut être une difficulté qui entrave leur participation sociale. Certains résidants ne montrent aucun intérêt à une participation dans la vie de la société (éducatrice 1, 3 & 6).

Selon une éducatrice, il existe une surprotection des résidants par certains éducateurs dans leur institution qui peut empêcher leur autonomie et leur autodétermination, et ainsi, entrave leur participation sociale (éducatrice 1).

Tous les éducateurs interviewés sont unanimes à dire que certains éducateurs sont réticents à changer leurs habitudes de fonctionnement et leurs rôles dans l'accompagnement (éducateurs 1, 2, 3, 4, 5, & 6), ce qui peut empêcher une participation sociale optimale des résidants.

Selon une éducatrice, certains éducateurs de son institution n'arrivent pas à comprendre le sens et l'importance de redéfinir le handicap, comme par exemple par le « PPH », et craignent que cela leur apporte plus de travail. Ainsi le manque de formation et de réflexion de la part de certains éducateurs peut entraver le processus de participation sociale des résidants (éducatrice 6).

Les éducateurs sont dans un rôle de pouvoir vis-à-vis des résidants. Il peut y avoir abus de pouvoir quand ils prennent des décisions allant à l'encontre de la volonté des résidants (éducatrice 6), ce qui peut rendre les résidants dépendants et empêcher leur participation sociale.

Le manque de motivation de certains éducateurs et l'absence de volonté à proposer des activités extérieures à l'institution à leurs résidants (éducateur 1, 2) peuvent entraver leur participation sociale. Selon une éducatrice, ce sont les éducateurs qui permettent la rencontre et la mise en relation des résidants avec les autres personnes de la société. Le manque de motivation des éducateurs peut mettre en péril la participation sociale de leurs résidants (éducatrice 2).

10.3.2 Au niveau méso social

Une mauvaise organisation institutionnelle peut être une barrière pour les éducateurs à favoriser la participation sociale des résidants. Manque de souplesse des horaires de travail, restriction budgétaire, temps limité mis à disposition des éducateurs pour l'accompagnement sont des difficultés auxquelles les éducateurs doivent faire face (éducateur, 3, 4 & 5).

La taille de l'institution peut entraver la participation sociale (éducateurs 1, 3, 4, 5,6). Quand un nombre important de personnes en situation de handicap sortent ensemble dans un endroit public, cela peut engendrer de la peur chez les usagers de ce lieu et ainsi augmenter les

difficultés à permettre une participation sociale. Pour cette raison, nombreux sont les éducateurs qui aimeraient que les institutions soient de taille plus réduite.

Selon une éducatrice, le manque de personnel, le manque de personnel formé en particulier dans une approche qui prenne en compte les facteurs environnementaux dans l'accompagnement, ainsi que le manque d'ouverture envers les réseaux, en particulier envers les familles des résidents, (éducatrice 6) représentent les autres entraves à la participation sociale des résidents.

Certaines institutions, pour des raisons de discipline et de sécurité, ont des règlements trop stricts et parfois inadaptés aux besoins des personnes en situation de handicap et ainsi entravent leur participation sociale (éducatrice 5). Dans ce cas, les difficultés sont créées par les institutions elles-mêmes. Nous émettons l'hypothèse que cette absence d'adaptation des règles institutionnelles permettant de favoriser la participation sociale des résidents, est liée au fait que la plupart des institutions où travaillent les éducateurs interviewés, n'ont pas connu un changement de paradigme qui interprète le handicap selon une autre manière que la manière traditionnelle.

10.3.3 Au niveau macro social

La société demande aux personnes en situation de handicap d'avoir les mêmes comportements idéaux que ceux qui sont socialement valorisés « parce qu'on est dans une société de performance... à tous niveaux. Performance au niveau intellectuel, au niveau des compétences, au niveau psychique, même au niveau physique : des personnes jolies, des personnes bien proportionnées... » (éducatrice 2).

Les fausses représentations des personnes en situation de handicap qui existent dans la société, les préjugés (éducatrice 6) et les sentiments de peur face à l'apparence et au comportement parfois différents des personnes en situation de handicap, sont une barrière à leur participation dans la société. Pour un éducateur, c'est toute la société qui doit évoluer et la mentalité qui doit changer peu à peu (éducateur 1), afin d'accepter les personnes en situation de handicap et reconnaître leur place dans la société.

Dans ce chapitre, nous avons analysé tout d'abord les rôles que les éducateurs assument dans l'accompagnement des résidents et leur difficulté à évoluer dans leur rôle selon les exigences politico-légales pour ensuite définir quelles sont leurs ressources et leurs difficultés au niveau micro, méso et macro social. Leur accompagnement devrait permettre d'augmenter le degré d'autonomie et de satisfaction des résidents en améliorant leurs aptitudes et en aménageant leur environnement pour réduire leurs situations de handicap.

Pour parvenir à une participation optimale des résidents, certains éducateurs ont besoin d'évoluer dans leur rôle. Certaines difficultés à surmonter sont au-delà des capacités des éducateurs et nécessitent une intervention de la part de l'Etat et de leurs institutions. Certaines difficultés au niveau sociétal sont plus difficiles à changer et nécessiteraient une sensibilisation de toute la population à long terme.

Dans le chapitre suivant nous allons essayer d'analyser comment les éducateurs mettent en œuvre la participation sociale des résidents qu'ils accompagnent dans les situations concrètes de leurs pratiques professionnelles.

11 L'accompagnement des éducateurs dans la pratique à la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution

Afin d'élaborer ce chapitre, nous avons décidé de sélectionner les exemples de participation sociale que donnaient les éducateurs. Il était en effet important pour nous d'ancrer notre recherche dans le domaine pratique de la profession d'éducateur. Le but étant de constater ce que font concrètement les éducateurs sur le terrain pour favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution. En se référant à ces exemples, nous essaierons ensuite de comprendre quelles sont les influences des représentations sociales du handicap et de la participation sociale sur l'accompagnement qui est proposé par les éducateurs.

Comme nous l'avons expliqué dans la partie théorique, la participation sociale, comme elle est définie par le modèle du « PPH », se réfère à la réalisation des « habitudes de vie ». Celles-ci sont mesurées par l'outil « MAHVIE » qui regroupe 12 items divisés en deux catégories : les activités courantes et les rôles sociaux. Nous avons utilisé cette catégorisation pour analyser les exemples donnés par les éducateurs lors de leur entretien. Nous les avons également interrogés à propos de chaque item sur ce qu'ils faisaient dans la pratique pour favoriser la réalisation de ces habitudes de vie.

11.1 Les activités courantes

Les activités courantes sont composées de 6 catégories : nutrition, conditions corporelles, soins personnels, communication, habitation, déplacements. Les éducateurs que nous avons questionnés nous ont expliqués accompagner les résidants dans tous ces domaines.

11.1.1 Nutrition

Selon un éducateur (éducateur 3), la nutrition est un sujet sensible car c'est un domaine qui peut avoir énormément d'importance pour les personnes en situation de handicap. Il s'agit pour lui d'un des plaisirs principaux des résidants. Il s'agit alors pour l'éducateur de trouver un équilibre entre ce que veut la personne et une certaine norme : « Il y a quand même cette demande, ce souhait, mais on ne va pas manger des frites tous les jours » (éducateur 2). Un autre éducateur (éducateur 1) affirme que cette habitude de vie est réalisée sans aides spécifiques par les résidants. Si ce n'est peut-être parfois aider à couper la viande par exemple. Deux éducatrices (éducatrice 2 & 4) expliquent qu'une fois par semaine il y a un atelier pour que les résidants puissent cuisiner eux-mêmes. Elles estiment qu'elles favorisent clairement la participation des personnes à ce niveau : « Enfin on va les laisser faire le plus possible eux-mêmes mais en fonction de leurs compétences, sans pour autant les mettre en situation d'échec. » (Éducatrice 4).

11.1.2 Conditions corporelles

Une éducatrice (éducatrice 2) déclare qu'il y a un infirmier qui passe au sein de l'institution pour accompagner d'éventuels soucis physiques. Un éducateur (éducateur 3) explique que les

personnes en situation de handicap peuvent vraiment choisir leur médecin, psychiatre, dentiste, etc. Mais il précise que ce n'est pas le cas dans tous les foyers de l'institution. Pour une éducatrice (éducatrice 6), il est aussi très important que les personnes puissent choisir leur médecin comme tout le monde.

11.1.3 Soins personnels

Deux éducatrices (éducatrice 3 & 5) expliquent que, pour elles, l'autonomisation est importante. Une éducatrice (5) accompagne cela en répétant des gestes du quotidien comme celui de se laver les cheveux. Car, toujours selon elle, la personne sera plus heureuse de pouvoir le faire seule. Cela évite aussi qu'une résidente soit accompagnée par un éducateur homme par exemple. L'intimité de la personne est un peu mieux préservée ainsi. Pour deux autres éducateurs (1 & 2) le travail d'accompagnement dans les soins personnels fait clairement partie de leur mandat. Pour un éducateur (éducateur 1), l'accompagnement de cette habitude de vie-là est devenu plus actuel à cause du vieillissement de la population avec laquelle il travaille. Les salles de bains ont été aménagées en conséquence pour mieux répondre aux besoins.

11.1.4 Communication

Un éducateur (éducateur 1) dit que la communication est réalisée avec une aide humaine et technique. L'aide technique consiste en des supports visuels par exemple. Pour aider les personnes qui ont des limites au niveau du langage, il donne l'exemple de la reformulation qu'il utilise dans sa pratique. Une éducatrice (éducatrice 2) cite le fait que les personnes en situation de handicap participent à des cours ou à des activités en ville et que cela favorise la communication. Pour un autre éducateur (éducateur 3), la communication est une habitude de vie clairement réalisée. Afin de stimuler la communication, il engage la conversation ou pose des questions. Cela lui permet également de savoir comment va la personne. Il se base sur son expérience qui lui permet de combler certaines difficultés de compréhension. Il fait état de l'existence d'un groupe d'expression qui permet aux personnes en situation de handicap de s'exprimer librement sur leur ressenti ou leur état de forme par exemple. L'éducatrice 4 favorise l'autonomie des personnes en situation de handicap dans le domaine de la communication en aidant les personnes à s'exprimer entre elles. Elle est attentive à ce que l'éducateur ne soit pas la seule personne qui communique, mais encourage les résidents à discuter directement entre eux. Les éducatrices 5 et 6 ne donnent pas d'exemples particuliers mais signalent que, pour elles, c'est important d'accompagner la personne dans l'autonomisation en favorisant la répétition d'activités. Pour elles, les personnes en situation de handicap ont tout à fait les capacités d'apprendre de nouvelles compétences, notamment dans la communication.

11.1.5 Habitation

Pour deux éducateurs (2 & 3), il y a une contrainte institutionnelle car les résidents du foyer ne peuvent pas choisir leur chambre. Par contre, le personnel éducatif essaie de promouvoir le choix de la décoration de la chambre. Un éducateur (éducateur 1) ajoute que bien que les résidents n'aient pas choisi d'habiter là, le fait de pouvoir aménager leur chambre augmente leurs satisfactions. Une éducatrice (éducatrice 4) ajoute que les résidents pourraient être plus consultés pour la décoration du foyer mais que, par manque de temps, cela ne se fait pas. Pour

l'éducatrice 6, il est très important que les résidants puissent habiter en appartement et qu'ils réalisent les mêmes habitudes de vie que nous, telles que le ménage et les courses.

11.1.6 Déplacement

Une éducatrice (éducatrice 2) déclare que c'est essentiel à ses yeux que les personnes en situation de handicap puissent se déplacer en ville, car c'est important qu'elles soient en contact avec le reste de la population. Leur lieu d'habitation, qui se situe au centre de la localité, favorise cela. Un éducateur (éducateur 3) décrit quel type d'accompagnement il propose comme par exemple, accompagner les personnes en bus ou les aider à obtenir les moyens auxiliaires nécessaires, tels qu'une chaise roulante à moteur. Une autre éducatrice (éducatrice 6) accompagne les résidants à des activités comme la fête des vendanges ou d'autres évènements. Elle ajoute qu'une personne qu'elle accompagne est en chaise roulante, et que, pour elle, les déplacements sont très difficiles car l'espace n'est pas suffisamment bien adapté, ce qui fait qu'elle va devoir changer de lieu d'habitation. Une éducatrice (éducatrice 5) trouve que les résidants sont bien autonomes concernant les déplacements. Elle ajoute qu'un résidant fait partie d'un groupe qui se retrouve régulièrement pour discuter des aménagements urbains : « Et ils disent et bien typiquement "les trottoirs sont trop hauts"... "les feux je les vois pas assez bien, il faudrait..." ou bien "les...sur les panneaux c'est écrit trop petit, j'aimerais voir...j'aimerais que ce soit écrit plus gros, etc..." » (éducatrice 5). Finalement, une éducatrice (éducatrice 4) déclare que, si c'est nécessaire, les résidants sont accompagnés dans leurs trajets. Elle privilégie l'autonomie, par exemple en mettant en place un projet personnalisé pour que la personne puisse se déplacer seule de son lieu d'habitation à son lieu de travail.

11.1.7 Analyse et découvertes

De manière générale, l'accompagnement des personnes en situation de handicap, dans ces différents items, est perçu en termes d'autonomisation et d'autodétermination. Comme l'explique cette éducatrice (éducatrice 4), l'autonomie est vue comme étant un moyen pour la personne en situation de handicap d'accéder à une participation sociale : « (...) enfin je suis référente d'une personne avec laquelle on a mis en place tout un projet pour qu'elle puisse être autonome entre l'atelier et le foyer et inversement et maintenant au village, ensuite dans les magasins. Ou ça, ça permet de développer ses déplacements...enfin son niveau d'autonomie, donc je pense que c'est important que la personne puisse gagner en autonomie pour ensuite avancer et s'intégrer petit à petit dans la société. » (éducatrice 4). Selon cette autre éducatrice, l'autonomisation de la personne en situation de handicap favorise son bien-être : « Et puis après...par la répétition ça les amènent à être plus autonomes et puis moi je pense...en tout cas moi c'est mon but. C'est mon but que demain une « Jessica (nom d'emprunt) » ...qu'on lave et puis à qui on lave les cheveux...demain puisse les laver toute seule bien. Pas parce que j'ai la flemme de le faire avec elle mais parce que je pense qu'elle sera plus heureuse de le faire toute seule. » (éducatrice 5).

L'auto-détermination apparaît également souvent comme étant un élément important de la réalisation de ces activités courantes et de la participation sociale. Par exemple, dans le domaine de l'habitation, avec cet éducateur (éducateur 3), qui explique qu'un résidant est libre de choisir l'aménagement de sa chambre : « C'est son lieu à lui, il en fait ce qu'il veut. Celui qui veut une télé, il a une télé, celui qui veut des revues d'adultes, il les a, tout est fait

pour que la personne se sente vraiment à l'aise et puis chez soi. » (éducateur 3). L'autodétermination est soutenue et est perçue de manière positive : « Eh bien c'est justement en laissant la personne prendre des décisions...peut-être en favorisant un petit peu son autodétermination et puis en la laissant prendre ses responsabilités...dans la vie de tous les jours, par rapport à la communication ou alors au choix des vêtements, aux...à l'hygiène...enfin on essaie d'accompagner la personne tout en lui laissant quand même une certaine liberté et puis...s'assumer le plus possible. » (Educatrice 4). Les éducateurs sont attentifs à ce que les personnes en situation de handicap puissent exprimer leurs choix, malgré certaines contraintes institutionnelles : « (...) je ne pense pas qu'un résidant peut choisir où il veut, quelle chambre il aimerait. Ça c'est quand même une contrainte institutionnelle je dirais. Après l'ameublement de son intérieur, ça il peut choisir (...) » (éducatrice 2).

Il y a plusieurs outils bien définis que les éducateurs évoquent lorsqu'ils pensent aux différents soutiens que l'on peut apporter aux personnes en situation de handicap. Ils donnent des exemples autant en termes d'aide humaine qu'en termes d'aide technique. Par exemple, en ce qui concerne le domaine de la communication, un éducateur (1) cite une aide technique mise en place comme soutien au langage : « Je pense à une personne qui ne parle pas ici, qui est aphasique, mais qui (...) a des possibilités de s'exprimer avec des cahiers de logos » (éducateur 1). Un autre éducateur va parler de son expérience et de sa connaissance des personnes qu'il accompagne comme étant une ressource. Il s'agit d'une aide humaine pour la personne en situation de handicap : (...) on voit bien quand la personne ne va pas quoi. C'est à force de connaître les personnes, on s'en rend compte aussi du para-verbal. La personne fera des petits bruits, c'est que ça ne va pas ou qu'elle a mal quelque part. (Éducateur 3). Nous pouvons faire le lien avec la théorie du « PPH », qui explique que nous avons tous, que nous soyons en situation de handicap ou pas, les mêmes habitudes de vie. Nous les réalisons seulement de manières différentes. Pour soutenir la réalisation de ces habitudes de vie et ainsi diminuer ou transformer la situation de handicap, les éducateurs développent différents soutiens. Il semble que la réalisation de ces activités est importante car en étant réalisées, elles diminuent le handicap de la personne en la rapprochant d'une norme. A la question de savoir si c'est important qu'elle réalise ses activités, cette éducatrice nous répond : « Mais évidemment parce que ce sont des membres de la société » (éducatrice 2). Nous voyons ici que la mesure de la participation sociale selon la réalisation des habitudes de vie prend tout son sens. L'accompagnement de ces activités courantes est vu comme faisant partie du rôle de l'éducateur : « Notre mandat est d'essayer de favoriser le plus possible l'indépendance, l'autonomie, ce genre de choses à ce niveau-là » (éducateur 1).

En ce qui concerne les activités courantes, les concepts d'autonomie et d'auto-détermination apparaissent clairement dans le discours des éducateurs et ils sont vus de manière positive. Plusieurs éducateurs donnent des exemples de soutien, technique ou humain, mis en place pour soutenir la réalisation des activités courantes. Nous allons à présent constater que ce n'est pas toujours le cas concernant la réalisation des rôles sociaux des personnes en situation de handicap vivant en institution.

11.2 Les rôles sociaux

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, les habitudes de vie catégorisées comme étant des rôles sociaux sont divisées en 6 catégories : Responsabilité, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs.

11.2.1 Responsabilité

Une éducatrice (6) détaille un projet qu'elle mène avec un résidant pour qu'il gère son argent et qu'il fasse un budget. Selon elle, cela lui procure un sentiment de fierté et de satisfaction : « Je demande aussi que quand ils vont chercher de l'argent...ils...certaines personnes ont une carte bancaire et puis elles tiennent un livre de compte alors bon c'est...pas encore magnifique mais je...je tends toujours à des choses comme ça. » (éducatrice 6). Par contre au niveau des responsabilités civiles ou familiales, elle est plutôt défavorable à cette idée, comme le montre son opinion sur le droit de vote et sur l'idée de la parentalité pour les personnes en situation de handicap. Une autre éducatrice (4) dit qu'elle laisse les résidants prendre leurs responsabilités au niveau de l'hygiène, du choix des vêtements et de la communication par exemple. L'éducatrice 5 quant à elle explique qu'elle a répété plusieurs fois avec les résidants comment aller au bancomat afin de retirer de l'argent. Pour elle, l'accompagnement consiste à gentiment prendre de la distance. Il s'agit d'être à côté de la personne pour l'aider, mais de la laisser faire ses choix : « On dit toujours l'accompagnement c'est ni être devant pour tirer la personne, ni être derrière pour...si jamais...mais c'est être à côté. Donc si elle tombe, elle tombe, hein ? » (éducatrice 5). Un éducateur (1) nous fait part qu'avec ses collègues, il avait lancé il y a 10 ans un projet appelé « droits et devoirs du résidant ». De son point de vue, il y a beaucoup de contraintes, notamment institutionnelles, quant à l'application des devoirs d'un résidant. Un dernier éducateur (3) dit que pour lui c'est important qu'ils aient tous des responsabilités. Il reste un peu ambigu sur la question dans ses propos. Il déclare que les règles et les responsabilités sont « à un autre niveau » pour les résidants, tout en affirmant que cela doit être la même chose pour tout le monde, personnes en situation de handicap ou non.

Dans le modèle du « PPH », les responsabilités sont divisées en trois « sous-items ». Il s'agit des responsabilités financières, des responsabilités civiles et des responsabilités familiales. Nous observons que les responsabilités financières des résidants sont plus ou moins soutenues par les éducateurs. Nous le constatons notamment par les projets mis en place par les éducateurs, tels que la gestion d'un compte bancaire ou d'une certaine somme d'argent, ou encore par l'accès à un bancomat. Mais lorsqu'il s'agit des responsabilités civiles et familiales, elles ne sont que peu évoquées. Et lorsque nous posons la question, les éducateurs sont, de manière générale, plutôt défavorables. Nous émettons l'hypothèse qu'il s'agit là d'une limite au-delà de laquelle les éducateurs ne donnent plus les capacités aux personnes en situation de handicap d'assumer ces rôles sociaux. Les responsabilités des personnes en situation de handicap vivant en institution sont un sujet qui est complexe pour les éducateurs que nous avons interrogés. Plusieurs se retrouvaient un peu bousculés par cette question, comme si elle touchait un point sensible.

11.2.2 Relations interpersonnelles

L'éducatrice 4 raconte que pour elle, les résidants ont souvent besoin de l'éducateur comme intermédiaire pour avoir des relations interpersonnelles. Elle note que les comportements parfois inadéquats des résidants sont un frein, ainsi que le regard de la société sur ceux-ci : « une des bases de notre travail, enfin la valorisation des rôles sociaux, le fait d'aider les personnes à s'intégrer dans la société...c'est quand même dans notre...cahier des charges où on doit accompagner la personne là-dedans. Ce qui n'est pas toujours facile parce que de par l'acceptation de la société ou les...les comportements des résidants des fois...que leur handicap...freine enfin quand même. » (éducatrice 4). Comme l'éducatrice précédente, cette éducatrice (éducatrice 2) explique qu'il est compliqué à ses yeux pour les résidants d'avoir des relations interpersonnelles avec des personnes sans handicap. : « Alors des amis extérieurs, ça c'est un vœu pieu un peu. C'est compliqué pour les personnes handicapées d'avoir des amis. Parce que...sans le lien avec l'éducateur c'est...c'est... » (éducatrice 2) ». L'éducatrice 5 favorise les relations interpersonnelles, notamment avec les couples, en proposant des activités : « et bien en proposant...il y a un couple ici...si on ne sait pas qu'ils sont en couple, et bien on ne sait pas (rire). Donc typiquement en leur proposant de activités à deux quoi. » (éducatrice 5). L'éducatrice 6 parle des relations affectives qui font partie des relations interpersonnelles. Elle est partagée sur l'idée du mariage. Un mariage symbolique lui semble suffisant car, selon elle, les personnes en situation de handicap ne comprennent pas forcément ce qu'implique un mariage. Elle est par contre favorable à ce qu'elles aillent au bistro pour rencontrer d'autres personnes. Elle identifie aussi le comportement parfois inadéquat des personnes en situation de handicap comme étant un frein. Un éducateur (1) déclare que pour lui les relations interpersonnelles qu'ont les résidants sont assez basiques mais que cela convient autant aux résidants qu'à lui-même. Il fait aussi état d'avoir connaissance de personnes qui se sont mariées symboliquement. Il décrit plusieurs situations de résidants qui ont un petit réseau dans le village, soit familiale, soit quelques personnes précises comme une caissière au magasin, un kiosquaire ou des clients d'un bistro. Il définit le monde affectif des personnes en situation de handicap comme peu habité car relativement pauvre en relations sociales. Un dernier éducateur (3) explique que les relations entre pairs se font naturellement au foyer. Par contre en dehors de l'institution, l'éducateur se questionne et pense que c'est peut-être plus difficile pour les résidants d'avoir des relations interpersonnelles.

Pour les éducateurs qui ont participé à notre étude, les relations interpersonnelles entre pairs existent assez naturellement. La relation est plus compliquée lorsqu'il s'agit de nouer des contacts avec des personnes de « l'extérieur ». Certains comportements des personnes en situation de handicap sont vus comme des freins à leur participation sociale ou, du moins, le regard que la société a sur ces comportements. Selon les éducateurs, ils ont un rôle important à jouer. Ils peuvent se positionner comme médiateurs afin d'aider le résidant à gérer ses relations. Ils peuvent également prendre le rôle de celui « qui propose » pour stimuler les relations interpersonnelles. Cela sous-entend, à notre avis, que la personne a besoin d'aide pour nouer des relations, car elle n'en a pas forcément les facultés.

11.2.3 Vie communautaire

Trois éducateurs n'en parlent pas (4,5 & 6). Un éducateur (1) cite brièvement le fait qu'un résidant se rend parfois à la paroisse. Pour un autre éducateur (3) la vie communautaire est quelque chose que les résidants connaissent depuis longtemps et qui est naturelle pour eux. Il veille à respecter au sein du foyer que chacun soit respecté. A noter que la définition que fait le « PPH » de la vie communautaire n'est pas le fait de vivre en communauté dans un foyer, mais le fait de faire partie d'une association par exemple, ou de vivre une vie religieuse. Seule une éducatrice (2) évoque cet aspect en parlant d'activités hors-institutions pour les résidants comme des recueils et des mouvements religieux.

C'est le rôle social qui apparaît le moins clairement dans nos entretiens. Il est possible que les éducateurs, ne connaissant pas le modèle du « PPH », aient mal compris l'item « Vie communautaire ». L'appréhendant plutôt comme étant le fait de vivre en communauté, par exemple dans un foyer. Et que de ce fait peu d'éléments apparaissent sur la vie associative et la vie religieuse. Lors des entretiens, nous avons recueilli beaucoup d'exemples d'associations qui organisaient des activités pour les personnes en situation de handicap. Souvent, celles-ci font partie en tant que membres de ces associations. De ce point de vue-là, la vie associative est largement réalisée. Par contre, nous n'avons pas eu d'exemple de personne en situation de handicap qui faisait partie d'une association qui ne soit pas spécifiquement organisée pour les personnes en situation de handicap. Peut-être la vie associative reste-elle inaccessible aux résidants pour différentes raisons ? Il nous faudrait plus d'éléments pour analyser cet item.

11.2.4 Education

L'éducatrice 6 ne donne pas d'exemple précis, mais elle déclare que, pour elle, les personnes qu'elle accompagne sont capables d'apprendre, avec de la répétition, et qu'elles ont certaines compétences dans ce domaine. Pour l'éducatrice 4, il faudrait pouvoir faire des petites formations avec les personnes en situation de handicap pour qu'elles acquièrent par exemple davantage d'auto-détermination et d'autonomie. Une autre éducatrice (5) explique qu'elle connaît une association qui donne des cours aux personnes en situation de handicap. Plusieurs résidants suivent ainsi des petites formations. Un éducateur (1) raconte qu'une structure spéciale a ouvert, un centre de jour, pour aider des personnes qui avaient des besoins particuliers. Il note que, de son expérience, les résidants qui sont davantage stimulés au niveau de l'éducation dans ce centre ont ensuite moins d'énergie à consacrer à leur vie communautaire. Ils sont fatigués et ne participent plus trop à la vie du foyer. L'éducatrice 2 explique qu'il est possible de mettre sur pieds des cours pour développer certaines compétences si le résidant le désire. L'éducateur 3 parle de la possibilité de certains résidants d'aller à l'université populaire. Pour lui, cela évite qu'une fois de plus elles ne se retrouvent qu'entre personnes en situation de handicap. Toujours selon cet éducateur, l'informatique ouvre de nouvelles possibilités, car certains résidants sont très habiles avec les nouvelles technologies et acquièrent rapidement de nouvelles compétences.

Les éducateurs reconnaissent en majorité des facultés d'apprentissages aux personnes en situation de handicap. Il existe des structures au niveau institutionnel et associatif qui garantissent un accès à la formation aux personnes en situation de handicap.

11.2.5 Travail

Une éducatrice (6) déclare que pour elle, les personnes en situation de handicap sont de très bons employés. Elle regrette que les entreprises ne soient pas plus impliquées pour engager davantage de personnes en situation de handicap et ainsi offrir plus de places de travail intégrées. Selon elle, il faudrait que les entreprises changent les représentations qu'elles ont du handicap. Comme le fait qu'elles soient moins exigeantes envers les ateliers intégrés en ce qui concerne les délais et qui démontre que l'on prend moins au sérieux leur travail : « il avait dit le type (...) : "ah mais ouaie...à vous les (Nom de l'institution) je ne vais pas...vous donner un délai parce que voilà vous êtes avec des personnes handicapées" et puis le type il a dit : "Non, non"...c'est un MSP il a dit : "Non, non. On va tenir les délais". Donc voilà, une représentation. C'est que les (Nom de l'institution) on pense : "Les gars ils sont au ralenti. ». Une autre éducatrice (4) a organisé une synthèse pour soutenir l'intégration d'un résidant dans un milieu professionnel plus ouvert : « Donc on a eu une synthèse pour un petit peu lister, avec la direction, les possibilités et on parlait de...moitié économie libre en fait justement dans un, chez un commerçant à (nom du village) qui proposait peut-être de prendre une personne du "style" comme à la Coop, mais là c'était un autre commerce. » (éducatrice 4). Cette tendance vers plus d'intégration professionnelle est confirmée avec une troisième éducatrice (5). Deux éducateurs (1 & 2) sont d'avis que le travail est un moyen d'intégration et de participation. Pour le premier (éducateur 1), l'institution a d'ailleurs un peu trop poussé cet aspect et cela ne correspond plus aux besoins de certaines personnes qu'il accompagne.

Dans les exemples qui sont donnés, la possibilité offerte à certaines personnes en situation de handicap de travailler dans l'économie libre est vue de manière positive par les éducateurs. Cela reflète, à notre avis, que le rôle social et identitaire du « travailleur » est vu comme un pilier de l'intégration et de la participation sociale de la personne en situation de handicap. C'est une reconnaissance pour elle que d'adhérer à cette identité sociale partagée par tous. D'autant plus lorsqu'il s'agit d'un poste dans l'économie libre. Les éducateurs interrogés donnent la capacité à la personne d'assumer ce genre de travail, parfois même mieux que des travailleurs dits « normaux ».

11.2.6 Loisirs

L'éducatrice 6 soutient dans sa pratique les activités de loisirs. Elle donne plusieurs exemples de résidants qui participent à des activités, seuls ou accompagnés, comme des fêtes de village et des événements sportifs. Pour l'éducatrice 4, c'est important que les résidants aient des loisirs comme « tout le monde » en participant à des activités et en allant dans des commerces. L'éducatrice 5 donne l'exemple d'un résidant qui va au fitness ou d'autres qui vont au bistro. Elles trouvent qu'ils font beaucoup d'activités et qu'il faut même des fois un peu « freiner » pour qu'ils se reposent aussi. L'éducateur 1 fait référence à une association avec laquelle il collabore souvent et qui propose beaucoup d'activités de loisirs qui ont un certain succès. Lui-même propose plutôt des sorties culturelles ou dans la nature. L'éducateur 3 explique qu'à son avis, dans ce domaine, les personnes en situation de handicap sont vraiment bien servies, il existe une multitude d'activités comme des vacances organisées, des camps et des activités sportives.

Lors des entretiens, tous les éducateurs ont parlé de participer aux activités de la société. Nous avons réalisé qu'une majorité des exemples de participation sociale que donnaient les

éducateurs pouvaient être classée dans la catégorie « Loisirs » des rôles sociaux. Cette catégorie fait référence aux activités de sport et de jeux, d'art et de culture, ainsi qu'aux activités dites « socio-récréatives ». Plusieurs éducateurs (2, 5 & 6) font référence, dans leur exemple, à des organisations qui s'occupent de proposer un panel d'activités dans ce secteur-là : « Et puis surtout le fait qu'ils aient le choix, il y a Insieme, il y a Procap, il y a... les Copains d'abord, cette formation continue qui fait partie des Copains d'abord, non...qui fait partie de Antenne Handicap. » (éducatrice 5). Cela montre que la réalisation de ce rôle social est largement acceptée et promue. Et cela à plusieurs niveaux, car autant des associations que des institutions et des éducateurs proposent des activités de loisirs.

11.3 Egalité des chances, « Zone de friction » et influences des représentations sociales

Nous pouvons faire les hypothèses suivantes au vu des résultats obtenus. Alors que de manière générale, l'accompagnement des activités courantes est réalisé par les éducateurs, l'accompagnement dans la réalisation des rôles sociaux est inégal selon les items. Pour les activités courantes, les éducateurs interrogés se réfèrent principalement aux concepts d'auto-détermination, d'autonomie. Ils évoquent également des outils et des soutiens, tant humains que techniques, pour soutenir la participation sociale. Il s'agit pour les éducateurs d'un mandat clairement défini, cela fait partie de leur rôle. Alors que pour certains rôles sociaux, on peut constater que les soutiens sont peu, voire pas du tout, présents ; le travail, les loisirs et l'éducation sont des items qui sont largement appuyés par les éducateurs. Ils représentent des acquis solides pour les personnes en situation de handicap et leur participation sociale à travers ces rôles n'est pas remise en cause. Selon notre recherche, nous devons constater qu'il n'en va pas de même en ce qui concerne les responsabilités, surtout au niveau civil et familial. Les éducateurs que nous avons interrogés sont majoritairement peu enclins à reconnaître les compétences nécessaires aux personnes en situation de handicap pour réaliser ces rôles. Nous faisons le même constat au sujet des relations interpersonnelles entre personnes en situation de handicap et les citoyens dits « normaux ». Des exemples de frictions apparaissent lorsque certains rôles, peu reconnus ou soutenus par les éducateurs, sont amenés à être endossés par les résidents. Un exemple emblématique nous a été rapporté par une éducatrice. Il s'agit d'une personne en situation de handicap qui a été engagée comme jardinier dans une institution. Reconnu pour ce statut de travailleur intégré, il participait aux fêtes du personnel comme tout le monde. Cela est vu de manière positive et correspond à une vision de la participation sociale d'une personne en situation de handicap réussie. Cette éducatrice raconte que l'accompagnatrice de cette personne s'est retrouvée en difficulté quand le jardinier, fort de son statut, a désiré trouver une partenaire dans ce cercle social. Selon elle, cela posait des problèmes, car il était difficile de lui faire comprendre qu'il faisait partie de l'équipe professionnelle, mais qu'il ne pouvait pas trouver une compagne dans ce milieu-là, une compagne sans handicap. Le fait est que l'on ne donne pas la capacité à cette personne d'assumer la responsabilité de ses actes au niveau relationnel. Un certain malaise est perceptible lorsqu'apparemment une personne n'est plus catégorisée clairement dans une case « handicap » et que les frontières entre handicap et situation de participation sociale deviennent moins clairement définies. Cela montre que le rôle social du travail est valorisé par tous, alors qu'au niveau de relations interpersonnelles, il reste des barrages et des freins. Cette manière de ne pas reconnaître l'ensemble des rôles sociaux fait que l'on arrive à des

pratiques contradictoires, voir des doubles discours. D'un côté, l'égalité des chances est proclamée comme un idéal. A travers le concept de normalisation, la société est censée être une entité ouverte à tout le monde. Et de l'autre, on contribue à perpétuer des freins et des barrages qui ne permettent pas aux personnes en situation de handicap de bénéficier de l'entièreté des droits d'un citoyen. Si l'on parle de l'égalité des chances, celle-ci est plutôt vue comme une utopie par la moitié des éducateurs interrogés. Selon eux, elle n'est pas du tout réalisée. Deux éducatrices (5 & 6) déclarent catégoriquement ne pas y croire. Lorsque nous posons la question une autre éducatrice (4), elle demande si elle peut répondre de manière « utopique ». Une éducatrice (5) explique qu'un résidant fait partie d'un groupe de personne en situation de handicap qui a pour but de promouvoir les aménagements spécifiques de la société. Elle déclare : « Et puis donc je trouve extraordinaire mais je ne...sais à quel point ça va...je me réjouis de voir une finalité un jour quoi...si ça peut grimper plus haut et puis qu'ils peuvent être entendus un peu plus haut que dans la région...voilà. ». (éducatrice 5). Nous remarquons qu'elle ne semble pas totalement convaincue de l'utilité de la démarche et de sa résonance au niveau politique. Au final, cette analyse nous montre que l'on est également loin d'un statut « d'égal à égal » entre les personnes en situation de handicap et les autres membres de la société. Et pourtant il s'agit bien d'un but que vise les différentes évolutions au niveau législatif en Suisse, celui d'arriver à une société inclusive qui : « (...) module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie de façon à inclure ses différentes composantes et leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant du même corpus de droits » (Loubat, 2003).

Il existe donc, selon nous, une « zone de friction » comme nous l'avons nommée. Elle apparaît lorsque les demandes des résidants de pouvoir assumer des rôles sociaux mettent en difficulté l'accompagnement des éducateurs. Cette zone apparaît aux contours de la représentation sociale du handicap et de la participation sociale qu'ont les éducateurs. Et cela a, comme conséquence, de limiter leurs actes dans l'accompagnement à la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution. Nous pouvons faire l'hypothèse que c'est une des raisons qui fait que l'on constate des évolutions au niveau législatif sans pour autant constater leurs effets concrets au niveau du terrain. Car tant que ces changements n'auront pas transformé les représentations sociales du handicap et de la participation sociale, nous pensons que leurs effets sur le terrain seront mesurés.

Force est de constater que la représentation du handicap en terme de « capacité-incapacité » fait que l'on se pose peu la question de la transformation de l'environnement des personnes en situation de handicap au niveau de rôles sociaux, surtout aux niveau des responsabilités civiles et familiales. Nous n'avons pas constaté de réelles propositions de la part des éducateurs sur l'accompagnement qui est proposé dans ces domaines-là. Les barrières sont identifiées par les éducateurs dans les incapacités des personnes en situation de handicap à assumer ces rôles sociaux. Il n'y a pas cette conception de réfléchir à des aménagements environnementaux qui permettraient de donner l'accès aux responsabilités civiles et familiales à ces personnes. Pourtant, comme l'écrit Loubat (2003): « Le vrai débat actuel n'est donc pas tant celui de l'autonomie unilatérale de la personne, c'est-à-dire appréhendée par le seul biais de ses capacités, que celui de l'accessibilité. Afin de créer la condition d'une véritable participation sociale, il s'agit d'instaurer une véritable accessibilité spatiale et physique, mais aussi professionnelle, culturelle et sociale. » (para. 17). Pour rappel, les facteurs environnementaux, selon le modèle du « PPH », englobent les facteurs socio-

culturels, comme les règles sociales informelles telles que le climat social et les attitudes et valeurs des membres d'une société. Ceux-ci sont également influencés par les représentations du handicap et de la participation sociale. Nous avons établi dans notre recherche, que certaines images « infantilisantes » du handicap persistent dans la société et chez les éducateurs. Les représentations sociales du handicap, notamment les 5 images de Morvan, semblent encore d'actualité. Par exemple, l'image de la « figure porteuse » qui est l'image infantile que l'on porte sur la personne en situation de handicap. Elle est alors vue comme incapable de s'occuper d'elle-même sans un tiers. Le fait également que les personnes en situation de handicap soient institutionnalisées influence la vision que nous avons d'elles : « L'institutionnalisation massive a généré sans nul doute une infantilisation condescendante, un recul vis-à-vis de la citoyenneté et du statut d'adulte par un refus de la responsabilité, de l'autodétermination, par une coupure avec l'environnement, un enfermement dans le pathos, une mise en tutelle économique. Le statut de handicapé s'est affirmé comme celui d'un mineur à vie. » (Loubat, 2003, para. 3). Bien qu'il y ait un discours ouvert et intégrateur, surtout au niveau politique, avec des lois qui exigent l'égalité entre tous les membres de la société, peut-être reste-il ancré au fond de la conscience collective, l'image d'un enfant qui n'a pas les capacités d'assumer les rôles d'un citoyen. Un autre exemple emblématique pour illustrer cela, est l'idée du mariage symbolique ou institutionnel comme statut suffisant pour les personnes en situation de handicap que nous avons constaté de par ce travail de recherche. Pourquoi les personnes en situation de handicap seraient-ils des citoyens qui se suffiraient d'un mariage symbolique ou institutionnel ? Comme Margot-Cattin (2011) le dit : « (...) Tant et aussi longtemps que des questions aussi fondamentales liées à la relation que nous entretenons avec la différence et ses représentations sociales et/ou culturelles ne seront pas résolues, toutes tentatives de mise en place de politiques sociales favorisant la participation des personnes en situation de handicap seront confrontées à une difficulté d'assimilation des populations concernées. » (p.8).

Il est certain que représentation du handicap, représentation de la participation sociale et accompagnement des éducateurs sont des éléments intimement liés. Chaque changement dans une de ces sphères implique des mouvements dans les autres. Les changements au niveau législatif amènent et amèneront des changements dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ils sont peut-être encore minimes mais, comme nous l'avons vu précédemment, les effets de transformations des représentations est un phénomène qui nécessite beaucoup de temps. Nous pouvons espérer que ces changements législatifs impacteront nos représentations sociales du handicap et de la participation sociale.

Dans notre conclusion nous allons répondre à notre question de recherche en abordant les différentes découvertes que nous a permis de faire notre recherche jusqu'ici. Nous dégagerons également quelques pistes qui pourraient, selon nous, améliorer la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant en institution.

12 Conclusion

Dans les pages précédentes, nous avons expliqué que l'intégration et la participation sociale des personnes adultes en situation de handicap ne représentent plus un choix optionnel pour les institutions, mais sont une exigence politico-légale découlant de la mise en pratique des paradigmes modernes et systémiques qui redéfinissent le handicap en prenant en compte les facteurs bio-psycho-sociaux. Pour répondre à notre question de recherche, nous nous sommes basés sur les entretiens que nous avons eus avec six éducateurs. En analysant leurs réponses, nous avons constaté que, malgré une législation qui reconnaît et accorde aux personnes en situation de handicap la citoyenneté à part entière, ces éducateurs n'arrivent pas, dans leur pratique professionnelle, à promouvoir la participation sociale pleine et effective des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent. Nous avons remarqué que cet écart est plus grand et plus conséquent dans la réalisation des rôles sociaux que dans celle des activités courantes. En effet pour jouir d'une citoyenneté ayant du sens, il ne suffit pas que les éducateurs réagissent pour répondre aux besoins de base des résidants car ces derniers ont surtout besoin d'avoir des activités valorisantes liées à la réalisation de leurs rôles sociaux. Pour expliquer l'écart existant entre la prescription politico-légale et la pratique des éducateurs, nous avons retenu les hypothèses suivantes au niveau micro, méso et macro social.

Au niveau méso social, la plupart des institutions sociales d'où viennent les éducateurs interviewés, prennent en charge des personnes en situation de handicap en suivant un modèle qui explique le handicap sans prendre en compte les facteurs environnementaux. Ceci a pour conséquences, selon notre analyse, de centrer les freins et les barrières à la participation sociale sur les personnes en situation de handicap. Le modèle de définition du handicap choisi par ces institutions pourrait, à notre avis, expliquer pourquoi il existe un écart d'un côté entre les représentations qu'ont les éducateurs du handicap et des personnes en situation de handicap en général et de l'autre côté les représentations qu'ils ont des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent concrètement dans leur activité professionnelle. Nous faisons l'hypothèse que les éducateurs n'arrivent pas à mettre en pratique dans les situations concrètes d'accompagnement de leur résidants, le savoir qu'ils ont du handicap et des personnes en situation de handicap, car cela n'est pas ce que leur demandent les institutions où ils sont employés. Selon nous, afin de favoriser une participation sociale pleine et efficace des résidants en les considérant comme des citoyens à part entière, il est nécessaire que les institutions changent profondément leur regard porté sur ces personnes. Avoir une compréhension du handicap suivant le modèle du « PPH », modèle qui prend en compte aussi bien les facteurs environnementaux que personnels permettrait de définir le handicap comme une absence de participation sociale. Ce nouvel angle de vue influencerait alors l'accompagnement proposé par ces institutions et pourrait promouvoir des pratiques innovantes quant au soutien à la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Selon les éducateurs, les institutions ne donnent pas assez d'importance au partenariat avec les familles et ne les impliquent pas assez dans les projets de participation sociale des résidants qu'elles prennent en charge. Ce manque de partenariat aussi pourrait expliquer pourquoi les éducateurs n'arrivent pas accompagner les résidants pour obtenir une participation optimale. Selon nous, la collaboration entre les éducateurs et les familles qui

connaissent le mieux leurs enfants devenus adultes, doit être renforcée pour permettre une meilleure participation sociale. En effet le premier cercle de leur participation concerne leurs parents avec qui ils ont des liens de dépendance biologique et affective forts, auquel s'ajoute le cercle des amis et des partenaires, puis les cercles qui offrent toute sorte de possibilités de participation dans divers domaines. Vivre normalement signifie pouvoir nouer des relations et avoir accès à une certaine vie familiale, sociale, culturelle, économique, religieuse et politique (Loubat, 2003).

Tous les éducateurs interviewés sont d'avis que la taille actuelle des institutions représente une entrave supplémentaire pour les résidants et les éducateurs au processus de la participation sociale. Pour favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap, il faudrait que les institutions soient encore plus petites et qu'elles fonctionnent autrement. Sinon les institutions peuvent représenter un surhandicap et être incompatibles avec le principe de la participation sociale de leurs bénéficiaires (Loubat, 2003). Actuellement la plus petite unité d'une institution accueille 7 résidants. A notre avis une unité avec 3-4 résidants serait idéale pour favoriser une participation sociale optimale.

Les institutions ont un intérêt majeur à évoluer et à s'adapter au nouveau cadre politico-légal. Pour ne pas subir les changements comme des contraintes légales mais pour pouvoir s'adapter à un nouveau modèle d'accompagnement, il s'agit pour elles d'innover et de mettre en place des pratiques nouvelles pour favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Au niveau micro social, nous avons constaté que les six éducateurs interviewés ont une notion assez basique de la participation sociale. Ils ne connaissent pas toutes les implications liées à la participation citoyenne des personnes en situation de handicap, surtout au niveau de la réalisation de leurs rôles sociaux. Mettre en pratique la participation sociale exige de la part des éducateurs qu'ils soient mieux formés au modèle « PPH » et qu'ils soient prêts aussi à changer la manière de voir leur rôle et leur représentation du handicap et de la participation sociale. Cela peut aussi demander de leur part audace et militantisme. Selon nous, cela nécessite de développer chez les éducateurs une conviction personnelle et professionnelle, par les formations et les formations continues, et par le rappel et la mise en pratique de la mission de l'institution qui est de toujours favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. Ils ont à jouer un rôle important de lien entre la société et les personnes en situation de handicap. Ils sont les facilitateurs qui se trouvent en première ligne pour rendre accessibles aux personnes les différentes composantes environnementales de la société et ainsi diminuer ou transformer leur situation de handicap.

Pour nous, il est important que l'accompagnement des éducateurs vise prioritairement à favoriser le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap en augmentant leur degré d'autonomie, leur aptitude et leur satisfaction ainsi qu'en aménageant leur environnement (Richoz & Domeniconi, 2016). Cela permet aux personnes en situation de handicap qui sont les premières concernées, de demander elles-mêmes à avoir plus de participation citoyenne. Ainsi la demande de participation sociale n'est pas seulement une exigence imposée par d'autres, mais vient aussi directement des personnes qui en ont besoin.

Au niveau macro social, la société civile doit changer ses attitudes et ses préjugés envers les personnes en situation de handicap et développer une attitude plus accueillante et inclusive.

Comme nous l'avons constaté à travers notre recherche, il est primordial que les représentations sociales du handicap et de la participation sociale changent. Dans ce sens, il n'est pas suffisant d'inclure ou d'intégrer les personnes en situation de handicap dans la société, il faut rendre possible leur participation pleine et effective dans tous les domaines de la vie sociale, politique et économique, ainsi que dans les domaines du travail et des loisirs. Nous pensons que l'Etat a un rôle à jouer dans ce changement en développant des programmes de sensibilisation des citoyens par exemple. Pour cela nous proposons que les programmes scolaires sensibilisent les enfants dès le degré primaire à la question de la différence entre personnes, et plus particulièrement, à celle engendrée par la déficience intellectuelle.

Nous avons dit au début de cette recherche que la Suisse est la championne de la démocratie moderne. Pour continuer de l'être, il est important que pour la participation de tous les citoyens, y compris les personnes en situation de handicap, tous puissent mettre en pratique et réaliser pleinement et effectivement leurs activités courantes et leurs rôles sociaux. Ainsi, selon nous, il est indispensable que l'Etat intervienne à tous les niveaux pour sensibiliser la population entière de l'importance de la participation sociale des personnes en situation de handicap en assurant pratiquement leur égalité des chances comme cela est promulgué par la Constitution. Nous voulons dire avec Castelein que « la participation sociale des personnes en situations de handicap implique un changement radical d'attitude de nos sociétés : c'est désormais à celles-là de s'adapter aux besoins spécifiques de certains de leurs concitoyens » (2018, p. 5).

Nous pensons que pour qu'il y ait un changement efficace de la société pour une participation sociale des personnes en situation de handicap, il faut travailler sur plusieurs éléments : tout d'abord sur les représentations sociales qui influencent la perception qu'a la société des personnes en situation de handicap. Ensuite nous pensons également aux lois qui donnent un cadre à la politique sociale engagée envers les personnes en situation de handicap et qui participent à leur reconnaissance en tant que citoyens à part entière. Enfin l'accompagnement proposé par les différents intervenants, qui doit correspondre à une vision participative des personnes en situation de handicap en agissant comme facilitateurs de l'accès à la société dans son ensemble.

Finalement, selon notre avis, pour que les personnes en situation de handicap soient intégrées à la société et participent pleinement et efficacement à la construction de la société dans laquelle elles vivent en tant que citoyens à part entière, il est incontournable que toutes les parties impliquées, à savoir les personnes en situation de handicap en premier, leurs familles, les éducateurs, les institutions et leurs divers intervenants, ainsi que la société civile et la politique, collaborent plus étroitement.

12.1 Apprentissages réalisés par ce travail

Ce travail de fin d'étude nous semble utile et pertinent par rapport aux trois domaines du travail social définis par Chauvière, à savoir : le travail matériel, le travail cognitif et le travail discursif.

Au niveau du travail matériel, cette étude nous a interpellés sur la manière dont nous accompagnons les personnes en situation de handicap dans leur participation sociale. Cela

nous a permis de sensibiliser nos collègues, par nos discussions diverses avec eux dans les colloques et les discussions informelles, de l'importance de la participation sociale des résidents que nous accompagnons. Ce travail nous a permis d'évoluer dans notre capacité à mener des entretiens et de récolter des données pertinentes pour le travail social.

Au niveau du travail cognitif, cette recherche nous a permis de mieux connaître et comprendre la complexité du processus de participation sociale des personnes en situation de handicap. Ces nouvelles connaissances nous ont permis de remettre en question nos propres pratiques professionnelles d'accompagnement et pourront nous permettre de proposer à l'institution où nous travaillons, d'utiliser le « PPH » qui permet de changer de paradigme du handicap en prenant en compte les facteurs aussi bien environnementaux que personnels. Il nous a permis de travailler notre capacité à confronter plusieurs auteurs et à élaborer un référentiel théorique construit et solide. Nous avons pu apprendre la nécessité d'un travail de réflexion pour un travail de recherche.

Au niveau discursif, ce travail pourrait être utilisé pour que les autorités politiques facilitent encore davantage, par de nouvelles législations, la participation sociale effective des personnes adultes en situation de handicap vivant dans des institutions. Cela nous a appris à élaborer des textes argumentés afin de tenir un discours cohérent. Nous avons appris à étayer nos propos sur le travail social et sur une problématique spécifique s'y rattachant en expliquant les tenants et les aboutissants de nos propos par des analyses pertinentes.

12.2 Pistes pour de futures recherches

Pour de futures recherches en lien avec notre thématique, il serait intéressant d'interroger les personnes en situation de handicap vivant en institution. Une étude sur leur avis et la façon dont ils perçoivent leur accompagnement compléterait notre recherche. Ceci permettrait de mettre en lumière comment ils perçoivent ces changements et quelles conséquences ils peuvent avoir sur leur vie.

Une étude à plus large échelle, englobant par exemple la Suisse romande, permettrait d'avoir un point de la situation dans un espace géographique plus étendu. Peut-être que d'autres cantons ont des législations encadrant les droits des personnes en situation de handicap qui sont différentes et qu'il serait intéressant d'analyser. Ceci afin de voir qu'elle corrélation il peut y avoir entre les différentes législations et leurs effets sur les institutions, les pratiques des éducateurs et la vie des résidents.

Quelle différence produit le milieu dans lequel se trouve l'institution sur la participation sociale ? Y-a-t-il davantage de participation sociale en milieu urbain qu'en milieu rural ? Il serait intéressant de se pencher sur ces questions et de découvrir quels sont les avantages et les désavantages des différents milieux et quels moyens peuvent être mis en place pour favoriser la participation sociale.

Finalement, une recherche sur les institutions et leur façon d'inclure ces changements ou non dans leur fonctionnement pourrait contribuer à approfondir la thématique. Découvrir quelles sont les marges de manœuvres de ces institutions et comment elles peuvent se transformer pour accompagner au mieux la participation sociale des personnes en situation de handicap.

13 Références Bibliographiques

- Abric, J.-C. (2003). *Méthode d'études des représentations sociales*. Ramonville-Saint-Agne, France : Erès.
- Bank-Mikkelsen, N-E. (1980). Denmark. Dans R. J. Flynn, & K. E. Nitsch (dir.), *Normalization, social integration, and community services* (p. 51-70). Baltimore, United States: University park press.
- Barral, C., & Korpès, J.-L. (2006). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : vecteur d'un nouveau paradigme du handicap. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M-C. Haelewyck, J-R. Poulin & J-J. Detraux (dir.), *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1* (p. 1-6). Cap-Rouge Québec, Canada : Presses Inter Universitaires.
- Béguinet, S. (2015, 1 juin). La représentation sociale du risque de précarité chez les étudiants. *Communication et organisation*, 43, 227-252. Récupéré de <https://journals.openedition.org/communicationorganisation/4236>
- Berkman, L.F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). "From social integration to health: Durkheim in the new millennium", *Social science & Medicine*, 51(6), 843-857.
- Boyer, T. (2017). *De la valorisation des rôles sociaux, à la construction d'une société inclusive : des réflexions à poser pour des choix stratégiques au cœur de l'organisation des services*. Récupéré de <http://www.ripqh.qc.ca/fr/node/1376>
- Brown, H. (2003). *Protection des adultes et enfants handicapés contre les abus*. Strasbourg, France : Editions du Conseil de l'Europe.
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, BFEH. (2017) *Le BFEH* Récupéré de <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/notre-mandat.html>
- Cadière, J. (2013). *L'apprentissage de la recherche en travail social*. Rennes, France : Presse de l'EHESP
- Castelein, P. (2018). *La Participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*. Récupéré de http://www.gravir.be/IMG/pdf/ARTICLE_CASTELEIN_PARTICIPATION_ver2.pdf
- Cattacin, S., & Chimienti, M. (2006). Intégration: un concept sociologique en politique migratoire. *Terra Cognita*, 9, 34-37.
- Chappuis, R., & Raymond, T. (1995). *Rôle et statut. Que sais-je ?* Paris, France : Presse Universitaire de France.
- Chokier, N. & Moliner, P. (2006). La « zone muette » des représentations sociales : pression normative et/ou comparaison sociale ? *Bulletin de psychologie*, 59(3), 281-286.
- Compte, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration, *Empan*, 2 (70), 115-122. doi: 10.3917/empa.070.0115

Conférence suisse des institutions d'action sociale (2005). *Concepts et normes de calcul de l'aide sociale*. Récupéré de https://www.csias.ch/fileadmin/migrated/content/uploads/2017_SKOS-Richtlinien-komplett-f_01.pdf

Conseil de l'Europe. (2017). *Citizenship and participation*. Récupéré de <http://www.coe.int/en/web/compass/citizenship-and-participation>

Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (Cst. ; 8 alinéa 2 et 4). (2000). Berne, Suisse : Chancellerie fédérale.

Di Maria, T. (2012). Le Creative Growth Art Center et l'œuvre de Judith Scott, une expérience californienne. Dans S. Korff-Sausse, A. Ciconne, S. Missonnier, R. Salbreux & R. Scelles (dir.), *Art et handicap Enjeux Clinique* (p. 69-75). Toulouse, France: Erès.

Donnelly, P., & Coakley J. (2002). *The role of recreation in promoting social inclusion*. Ontario, Canada; The Laidlaw Foundation. Récupéré de http://laidlawfdn.org/wp-content/uploads/2014/08/wpsosi_2002_december_the-role-of-recreation.pdf

Doré, R., Wagner, S., & Brunel, J.-P. (2003). Intégration scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle: une réalité systémique. Dans M. J. Tassé, & D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 93-106). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin éditeur.

Dupont, A. (2005). *Le principe de la valorisation des rôles sociaux*. Récupéré de <https://www.ad-consultants.ch/publications/articles/11-le-principe-de-la-valorisation-des-roles-sociaux>

Durkheim, E. (2007). *Suicide*. Paris, France ; Presse universitaire de France.

Ebersold, S. (2009). Capital identitaire, participation sociale et effet d'affiliation. Dans G. Vivian, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, M-C. Haelewyck, (dir.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 61-72). Berne, Suisse ; Peter Lang.

Echivard, J.-P. (2009). Représentations du handicap et pratiques d'accompagnement. *Empan*, 2(74), 45-49. doi : 10.3917/empa.074.0045

Esnard, C. (1998). Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux. *Revue européenne du handicap mental*, 5(19), 10-23.

Ferreol, G., Gauche, P., Duprez, J.-M., Gadrey, N., & Simon, M. (2009). *Dictionnaire de sociologie*. Paris, France : Armand Colin.

Flacher, B. (2008). *Travail et intégration sociale*. Paris, France : Bréal.

Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger P., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Fribourg ; Suisse : Institut de Pédagogie curative Université de Fribourg.

Foucart, J. (2005). Relation d'aide, fluidité sociale et enjeux symbolico-identitaires. Du paradigme réparateur au paradigme de l'accompagnement. *Pensée plurielle*, 10, 97-117. Doi : 10.3917/pp.010.0097

- Foucault, M. (2007). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, France: Gallimard.
- Fougeyrollas, P. (2009). Construire le sens de la participation sociale. Dans G. Vivian, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, M-C. Haelewyck, (dir.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 115-125). Berne, Suisse ; Peter Lang.
- Fougeyrollas, P. (2017). *Dynamiques de l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap : d'une conception individuelle à une conception sociale*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/fr/node/1303>
- Fougeyrollas, P. (21 nov. 2016). *Modèle individuel, social et systémique du handicap : une dynamique de changement*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/fr/node/1303>
- Fougeyrollas, P., & Roy, K. (1996) Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service Social*, 45(3), 31-54. doi : 10.7202/706736ar
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Lac Saint-Charles, Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Franssen, A. (2005). État social actif et métamorphoses des identités professionnelles. *Pensée plurielle*, 2(10), 137-147. Doi : 10.3917/pp.010.0137
- Garceau-Tremblay, Z., Laforest-Tanguay, E., Pituch, E., & Thériault, J. (2011). *Participation sociale*. Récupéré de <http://maaz.ihmc.us/rid=1K34CQ307-VYSK5X-14F6/Participation%20sociale.pdf>
- Gardou, C., & Poizat, D. (2007). *Désinsulariser le handicap : Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles*. Ramonville-Saint-Agne, France : Erès.
- Gascon, H. (2006). Introduction. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M-C. Haelewyck, J-R. Poulin, & J-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1* (p. 1-6). Cap-Rouge, Canada : Les Presses Inter Universitaires.
- Genel, K. (2009). L'inclusion sociale, entre autorité, reconnaissance et justification dans l'École de Francfort et la sociologie (de la) critique. Dans C. Lazzeri, & S. Nour (dir.), *Reconnaissance, identité et intégration social* (p. 23-43). Paris, France : Presses Universitaires de Paris Nanterre, France :
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences Sociale et Santé*, 12(1), 31-60. Récupéré de https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1282.
- Grawitz, M. (1999). *Lexique des sciences sociales*. Paris, France ; Editions Dalloz.
- Guerdan, V. (2009). La participation : un paradigme incontournable. Dans G. Vivian, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, M-C. Haelewyck, (dir.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 3-14). Berne, Suisse ; Peter Lang.

Hamzaoui, M. (2005). Emergence et logiques de la politique d'activation du social et de l'emploi. *Pensée plurielle*, 2(10), 19-28.

Harma, K., Gombert, A., Arciszewski, T., & Roussey, J.-Y. (2012, mars 28). Effet de la visibilité du handicap et de l'expérience d'intégration sur la représentation sociale du handicap chez de jeunes collégiens. *Travail et formation en éducation*. Récupéré de <https://tfe.revues.org/1608>

Hébert Y. & Sear, A. (s.d.). *L'éducation à la citoyenneté*. Récupéré de <http://www.cea-ace.ca/sites/cea-ace.ca/files/ace-2004-education-a-la-citoyennete.pdf>

Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance : une esquisse. *La revue du MAUSS*, 1(23), 133-136. Doi : 10.3917/rdm.023.0133

Inclusion Handicap (s.d.). *Convention de l'ONU*. Récupéré de <https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph-74.html>

INSOS (s.d.). *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées CDPH*. Récupéré de <https://www.insos.ch/politique-et-droit/convention-de-lonu/>

Institution A. (2016). *Charte*. Récupéré de <http://www.lapimpiniere.ch/media/media/pdf/publications/divers/pimpiniere-charte.pdf>

Institution B. (2016). *Charte*. Récupéré de <http://www.fara.ch/entreprise/charte>

Institution C. (s.d.). *Charte des homes ateliers. Valeurs de référence*. Document interne de l'institution distribuée lors de la visite en groupe le 10 novembre 2015. (Module d'approfondissement Handicap, support de cours non publié). Haute école de Travail social, Fribourg, Suisse.

Joannin, P. (2002). *L'Europe et la démocratie*. Récupéré de <http://www.robert-schuman.eu/fr/syntheses/0049-1-europe-et-la-democratie>

Jodelet, D. (1984). Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale*. (p. 357-378). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris, France : PUF.

Jouffroy, G. (2006). *Analyse institutionnelle : Des outils essentiels pour le management*. Pontarlier, Suisse : Editions synergences

Korpes, J-L. (s.d.). *Handicap mental, notes d'histoire*. Lausanne, Suisse : Editions EESP.

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>

Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(2), 114-126.

Lebrun, P.-B., Garelli, A., & Lefort, M.-C. (2015). *Je prépare le DEEJE 2016-2017: Diplôme d'Etat d'éducateur de jeunes enfants*. Malakoff, France: Dunod.

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand ; 151.3). Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>

Longerich, B. (2001). *Personne n'est en droit d'interdire d'aimer*. Récupéré de <http://www.t21.ch/conseils-et-ressources/prise-en-charge-medicale/sexualite/personne-nest-en-droit-dinterdire-daimer/>

Loubat, J.-R. (2003). Pour la participation sociale des personnes handicapées. *Le lien social. L'actualité sociale autrement*, 675. Récupéré de <http://www.lien-social.com/Pour-la-participation-sociale-des-personnes-handicapees>

Loutrel, F. (2002). Communication de Représentation des villes de Strasbourg. Dans Conseil de l'Europe (dir.), *Charte Européenne révisée des jeunes à la vie locale et régionale*. (p. 63-64). Strasbourg Cedex, France : Conseil de l'Europe.

Luhmann, N. (2010). *Systèmes sociaux : esquisse d'une théorie générale*. Québec, Canada ; Presse de l'Université Laval.

Mannoni, P. (2016). *Les représentations sociales. Que sais-je ?* Paris, France: Presses universitaires de France.

Margot-Cattin, P. (2011, janvier 13). *Le Handicap: une construction imaginaire*. Récupéré sur <http://www.reiso.org>: http://www.reiso.org/IMG/pdf/Margot_Cattin.2011.01.13-1.pdf.

Marissal, J.-P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28. doi : 10.3917/retm.256.0019

Masse, M., & Korpes, J.-L. (2013). *L'autodétermination en question*. Récupéré de http://www.fondation-ensemble.ch/fileadmin/user_upload/documents/journal/Journal_13_Autodetermination_compte_rendu.doc.pdf

Mercier, M. (1996). Représentations sociales du handicap mental. Dans M. Mercier, S. Ionescu, & R. Salbreux (dir.), *Approche interculturelle en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe, le Québec* (p. 49-62). Namur, Belgique : Presse universitaire de Namur.

Müller, D. (2009). La participation : une action, un décentrement, une protestation, Dans G. Vivian, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, M.-C. Haelewyck, (dir.). *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 23-26). Berne, Suisse ; Peter Lang.

Nations Unies (2010). *Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme Série sur la formation professionnelle no 17*. Récupéré de http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HR_P_PT_17_fr.pdf

Nations Unies (2014). *Convention relative aux droits des personnes handicapées. Guide de formation Série sur la formation professionnelle no 19*. Récupéré de http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_fr.pdf

Nations Unies (2015). *Le Comité des droits des personnes handicapées examine le rapport initial de l'Union européenne*. Récupéré de <http://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16358&LangID=F>

Nations Unies1. (s.d.). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. Récupéré de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Nations Unies2 (s.d.). *Histoire du handicap à l'ONU - Année internationale des personnes handicapées. Résolution 31/123 de l'Assemblée générale*. Récupéré de <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=691>

Nations Unies3, (s.d.). *L'ONU et les droits de l'homme*. Récupéré de <http://www.un.org/fr/rights/overview/themes/handicap.shtml>

Ninacs, W. A. (2003). *Empowerment : cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire*. Récupéré de <http://envision.ca/pdf/w2w/Papers/NinacsPaper.pdf>

Nirje, B. (1980). The normalization principle. Dans R. J. Flynn, & K. E. Nitsch. (dir.), *Normalization, social integration, and community services* (p. 31-49). Baltimore, United States: University park press

O'Riordan, K. (2017). *Diversité et inclusion sociale. Etude des compétences dans l'exercice professionnel des métiers d'accueil et d'éducation de jeunes enfants*. Récupéré de http://www.issa.nl/sites/default/files/Diversite_et_inclusion_sociale_-_etude_des_competerences_dans_l_exercice_professionnel_des_me.pdf

Office des personnes handicapées du Québec. (1984). *A part ... égal. L'intégration sociales des personnes handicapées : un défi pour tous*. Récupéré de <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs48494>

OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.

ONU. (2018). *Buts et principes de la charte des Nations Unies*. Récupéré de <http://www.un.org/fr/sc/repertoire/principles.shtml>

Ordonnance du 12 novembre 2003 sur les aménagements visant à assurer l'accès des personnes handicapées aux transports publics (OTHand, 151.34). Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20030080/index.html>

Ordonnance du 19 novembre 2003 sur l'égalité pour les handicapés (OHand, 151.31)
Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20031813/index.html>

Pelletier, J. (2016). *Le principe de la valorisation des rôles sociaux et les personnes handicapées*. Récupéré de <https://www.bcjpconsulting.com/fr/publications/publications/23->

[le-principe-de-la-valorisation-des-roles-sociaux-et-son-application-pour-des-personnes-aux-prises-avec-des-deficiences-severes](#)

Perriard, V. (2016). *Méthodes et techniques : observation, entretien, questionnaire*. (Module TB partie 1, support de cours non publié). Haute école de Travail social, Fribourg, Suisse.

Piel, E., & Roelandt, J.-L. (2001). De la psychiatrie vers la santé mentale. Extraits du rapport des Dr Eric Piel et Jean-Luc Roelandt, *Vie sociale et traitements*, 4(72), 9-32.

Piermattéo, A., & Guimelli, C. (2012, février). Expression de la zone muette des représentations sociales en situation d'entretien et structure discursive: une étude exploratoire. *Les cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 2(94), 223-247. Doi : 10.3917/cips.094.0223

Pearse, A., & Stiefel, M. (1979). *Inquiry into Participation: A Research Proposal*. Genève, Suisse : UNRISD

Poizat, D. (2006). Repères sur l'inclusion : monde, Europe, France. *Reliance*, 4(22), 99-103. doi : 10.3917/reli.022.0099

Pro Infirmis (2017). *But de la Loi sur l'égalité pour les handicapés*. Récupéré de <http://www.proinfirmis.ch/fr/partie-inferieure/handicap-que-faut-il-savoir/sommaire/egalite/but-de-la-loi-sur-legalite-pour-les-handicapes.html>

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (s.d.). *Modèle*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2017). *Qu'est-ce que la participation sociale ?* Récupéré sur <http://ripph.qc.ca/>

Richard, P. (2007). *Erotisme et déficience intellectuelle*. (Mémoire de fin d'études non publié). Haute Ecole fribourgeoise de travail social, Givisiez, Suisse.

Richards, C. L. (2005). *Mots d'ouverture du Symposium en l'honneur du Dr Patrick Fougeyrollas. Développement humain, handicap et changement social*. 14(1), 6-7. Récupéré de http://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2005_1_Revue_environ_parti_sociale_vol_14_no_1_sept_2005_tr.pdf

Richoz, M. & Domeniconi, J. (2016, 18 février). *Sortir du cadre pour favoriser la participation*. Récupéré de <https://www.reiso.org/articles/themes/handicaps/418-sortir-du-cadre-pour-favoriser-la-participatéion>

Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Récupéré de https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/les_conceptionsetmodelesprincipauxconcernantlehandicapnurauffra.pdf.download.pdf/les_conceptionsetmodelesprincipauxconcernantlehandicap.pdf

Rullac, S., & Ott, L. (2015). *Dictionnaire pratique du Travail Social*. Paris, France : Dunod.

Saha, M. (2017). *Critique du concept d'inclusion*. Récupéré de http://www.alterinfo.net/CRITIQUE-DU-CONCEPT-D-INCLUSION-Par-Mustapha-Saha_a128178.html

Salbreux, R. (1997). Pour une éthique de l'intervention chez la personne intellectuellement handicapée. Dans J. Duchêne, M. Mercier, J. Delville, M-L. Delfosse, M. Mattys & O. Witdouck (dir.), *Ethique et handicap mental* (p.131-150). Namur, Belgique : Presse universitaires de Namur.

Salès-Wuillemin, É., Galand, C., Cabello, S., & Folcher, V. (2011). Validation d'un modèle tri-composantiel pour l'étude des représentations sociales à partir de mesures issues d'une tâche d'association verbale. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie*, 91,231-252.

Sands, D. J. & Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, United States: Paul H. Brookes.

Sarrazin, C. (s. d.). *A propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/fr/revue/journal-20-03-2012-07>

Schlemmer, F. & Constant, N. (1972). *L'enfant placé*. Nyon, Suisse : Editions Lynx.

Schmitter, P. C. (2004). *L'avenir de la démocratie en Europe : état des lieux et propositions de réforme*. Strasbourg, France : Edition de Conseil de l'Europe.

Schnapper, D. (2007). *Qu'est-ce que l'intégration ?* Paris, France ; Gallimard.

Söder, M. (1981, juin). Ecole spécialisée ou éducation intégrée ? *Le Courrier de l'Unesco*. 1(36), 20-22.

Stiker, H.-J. (2009). La participation : au point de vue anthropologique. Dans G. Vivian, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, M.-C. Haelewyck, (dir.). *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (p. 39-46). Berne, Suisse ; Peter Lang.

Tassé, M. J., & Morin D. (2003). Introduction. Dans Tassé, M. J.& Morin D.(dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 1-3). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin éditeur.

Tremblay, M. (2013, 2 décembre). *Pour une éthique de la citoyenneté*. Récupéré de <https://www.reiso.org/les-themes/thematique/handicaps/233-pour-une-ethique-de-la-citoyennete>

Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2003). *Personnes handicapées et situations de handicap*. Paris, France: la documentation Française.

Wacquez, J. (2013). *Les fondamentaux- le noyau dur du métier d'éducateur*. Récupéré de <http://www.educ.be/carnets/fondamentaux/fondamentaux.pdf>

Weber, P. (2004). Travail social et handicap: de l'inclusion à la participation sociale. *Développement humain, handicap et changement social*, 13(1-2), 10-20. Récupéré de <http://inclusionmp.blogs.apf.asso.fr/files/Inclusion%20et%20participation%20sociale%20-%202004.pdf>

Wehmeyer, M., & Lachapelle, Y. (2006). Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M-C. Haelewyck, J-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficiência intellectuelle : Savoirs et Perspectives d'Action, Représentations, diversités, partenariat et qualité* (p.63-76). Québec, Canada: Presses Inter Universitaires.

Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227 doi : <https://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>

Wolfensberger, W. (1980). A brief overview of the principle of normalization. Dans R. J. Flynn, & K. E. Nitsch (dir.), *Normalization, social integration, and community services* (p. 7-30). Baltimore, United States: University park press.

Wotherspoon, T. (2000). *The Dynamics of Social Inclusion: Public Education and Aboriginal People in Canada*. Récupéré de <http://laidlawfdn.org/wp-content/uploads/2014/08/The-Dynamics-of-Social-Inclusion-Public-Education-and-Aboriginal-People-in-Canada.pdf>

Wunderle, D. & Piérart, G. (s.d.). *Nouveaux modèles du handicap*. (Module E9, support de cours non publié). Haute école de Travail social, Fribourg, Suisse.

14 Annexes

1. Lettre de prise de contact

Jonas Lorétan & Stanley Ampukunnel
Etudiants à la Haute école de travail social Fribourg
Portable: 077 490 82 69 // 079 789 89 33
Jonas.loretan@yahoo.fr // stanleyampu@hotmail.com

Fribourg, le

Institution
Adresse1
Adresse2

Représentation sociale des éducateurs/trices et participation sociale des personnes en situation de handicap.

Madame, Monsieur,

Actuellement en fin d'étude à la Haute école de travail social à Fribourg (HETS-FR), nous effectuons notre travail de recherche sur la thématique de « la représentation sociale des éducateurs et la participation sociale des personnes en situation de handicap » en vue de l'obtention de notre Bachelor of Arts HES-SO en travail social. Nous souhaitons, de ce fait, nous intéresser particulièrement à la perception qu'ont les éducateurs/trices sociaux au sujet du processus de participation sociale des personnes en situation de handicap.

Afin d'offrir une dimension concrète directement tirée du terrain, nous désirons nous entretenir avec des éducateurs/trices sociaux diplômés et travaillant depuis au moins trois ans dans un appartement ou habitat de votre institution. L'entretien, d'une durée d'environ 1 à 1h30, permettra d'échanger, au travers de différentes questions, sur la thématique que nous souhaitons traiter. Nous tenons, également, à préciser que les témoignages et les situations évoquées lors de l'entretien seront traités de manière anonyme, dans la confidentialité et le respect et uniquement dans le cadre de notre travail de recherche.

Nous nous adressons, de ce fait, à votre établissement afin de savoir si une telle démarche avec des collaborateurs de votre institution serait possible. Si des éducateurs/trices travaillant dans le cadre de votre institution seraient intéressé-e-s à participer à notre recherche, nous vous remercions de nous mettre en contact avec eux/elles, soit en leur donnant nos coordonnées, soit en nous transmettant leurs coordonnées.

Nous nous tenons bien entendu à votre disposition pour de plus amples informations, par mail ou par téléphone. Sans nouvelles de votre part d'ici une quinzaine de jours, nous nous permettrons de vous contacter par téléphone afin de savoir quelle suite votre institution peut donner à notre requête.

En vous remerciant de l'intérêt que vous nous portez, nous vous souhaitons, Madame, Monsieur, nos meilleures salutations.

Jonas Loretan et Stanley Ampukunnel

2. Le thème de recherche

Représentation sociale chez les éducateurs du handicap et des personnes en situation de handicap et son influence dans leur accompagnement

Si les personnes en situation de handicap, pendant longtemps, ont été mises à l'écart et ainsi sont restées en marge de la société, aujourd'hui leur intégration et leur participation sociale sont une exigence politico-juridique. Ainsi l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap est garantie par l'article 8 de la Constitution suisse. Toutes les institutions qui prennent en charge ces personnes adhèrent à cette exigence directement ou indirectement. L'un des modèles principaux qui traite de l'intégration et de la participation sociale des personnes en situation de handicap est le processus de production du handicap (PPH). En effet, la plupart des institutions sociales d'aujourd'hui suivent ou sont inspirées par ce modèle pour proposer un accompagnement optimal et moderne aux personnes qui leur sont confiées. Le PPH définit la situation de handicap comme le résultat d'interactions entre l'individu et son environnement. Les facteurs environnementaux peuvent favoriser ou empêcher la réalisation des « habitudes de vie » lorsqu'ils entrent en interaction avec les facteurs personnels. L'expression « habitudes de vie » englobe les activités courantes et les rôles sociaux de la personne. C'est par et dans l'acte d'accompagnement que la situation de handicap est transformée en situation de participation sociale pour la personne concernée.

En pratique, sur le terrain, cette intégration et cette participation sociale des personnes en situation de handicap vivant dans une institution se réalisent principalement par les éducateurs qui les accompagnent dans leur vie quotidienne. Ils ont un très grand rôle à y jouer selon le degré du handicap de la personne. Les éducateurs transforment la situation de handicap en situation qui facilite la participation sociale par divers moyens d'accompagnement socio-éducatifs. L'accompagnement qu'ils offrent aux personnes qui leur sont confiées est fortement influencé par la représentation qu'ils ont du handicap et des personnes en situation de handicap. Leur représentation les influence et les guide dans leur choix d'outils et dans leurs actes d'accompagnement dans la vie quotidienne, soit en limitant, soit en favorisant l'intégration et la participation sociale.

Dans cette recherche nous voulons interroger des éducateurs sociaux pour étudier comment leur représentation sociale du handicap et des personnes en situation de handicap influence leur accompagnement de ces personnes dans l'exercice de leurs rôles sociaux ou, pourrait-on dire, dans la réalisation de leurs « habitudes de vie » (PPH). Nous aimerions également comprendre ce que les éducateurs entendent par « participation sociale »

3. Formulaire de consentement

Travail de bachelor : « Dans le cadre des institutions qui prennent en charge des personnes adultes vivant avec un handicap mental, comment la représentation sociale et l'accompagnement des éducateurs/trices influencent la participation sociale de ces personnes adultes en situation de handicap ? »

Formulaire de consentement

Nous sommes deux étudiants de la Haute école de travail social à Fribourg. Nous effectuons un travail de Bachelor dans le cadre de notre formation.

Notre travail porte sur la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant dans une institution. Nous voulons interroger des éducateurs sociaux pour étudier comment leur représentation sociale du handicap et des personnes en situation de handicap influence leur accompagnement de ces personnes dans l'exercice de leurs rôles sociaux ou, pourrait-on dire, dans la réalisation de leurs « habitudes de vie » (PPH). Nous aimerions également comprendre ce que les éducateurs entendent par « participation sociale ».

Pour mener notre recherche à terme, nous souhaitons rencontrer des éducateurs-trices au cours d'un entretien qui durera environ 1h30. Les entretiens seront enregistrés en vue d'être analysés. Une fois notre Travail de Bachelor accepté, les enregistrements seront détruits.

La participation aux entretiens repose sur le consentement éclairé et volontaire des participants. À tout moment vous pouvez poser des questions, refuser de répondre aux questions et/ou mettre un terme à l'entretien. L'entretien ne donne lieu à aucune rétribution financière.

Les données seront traitées selon les règles habituelles de la confidentialité et de l'anonymat. Notre travail de Bachelor sera mis à disposition dans notre bibliothèque mais l'identité des participants ainsi que le nom de l'institution ne seront à aucun moment dévoilés.

Jonas Loretan et Stanley Ampukunnel

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus et obtenu des réponses claires aux éventuelles questions supplémentaires que j'ai pu poser. Par ma signature, je consens à participer à cette recherche.

Nom et prénom : _____

Date et signature : _____

4. Guide d'entretien

- Présentation, signature du formulaire de consentement.
- Depuis quand travaillez-vous en tant qu'éducateur/trice dans cette institution ?
- quel type de population vous accompagnez ?

La représentation sociale actuelle de la personne en situation de handicap.

Pour entrer dans le thématique, on va commencer par une petite vignette que je vais vous lire. Et après par rapport à cette vignette, je vous poserai des questions.

Situation emblématique : Vous êtes de service ce jour-là et vous accompagnez une personne en situation de handicap qui réside chez vous à l'une de ses activités. Vous effectuez le trajet en voiture et parlez de tout et de rien ensemble. Tout à coup, elle vous demande, à vous son référent, si elle pourra également une fois conduire une voiture ? Et si elle pourra une fois se marier et avoir des enfants ? Que lui répondriez-vous ?

1. Comment définiriez-vous le handicap ?

Par rapport à cette définition, que diriez-vous, le handicap est le problème de la personne (médical) ou plutôt le problème de la société (social) ou encore c'est le résultat d'interaction entre des caractéristiques de la personne et les facteurs environnementaux (interactionniste).

2. Faites-vous une différence entre un/e citoyen/ne et une personne en situation de handicap que vous accompagnez ?
3. Pensez-vous qu'elle a les mêmes droits et devoirs que nous ?
4. Que pensez-vous du droit de vote pour les personnes en situation de handicap ? Du droit au mariage ? Du droit à la parentalité ? Et pour quelles raisons ?
5. Percevez-vous une évolution de la représentation que la société se fait du handicap ? Lesquelles ? Et dans votre institution ? Pensez-vous que le handicap est perçu négativement ?
6. Quelles images des personnes en situation de handicap, parmi ses 5 possibilités, correspond le plus à votre vision personnelle (possible d'en choisir plusieurs) ? Et si vous deviez répondre pour la population suisse de manière générale ?
 1. Image sémiologique
 2. L'image figure porteuse
 3. L'image secondaire
 4. L'image affective
 5. L'image relationnelle

La représentation sociale qu'ont les éducateurs de la participation sociale :

1. Qu'est-ce que pour vous la participation sociale ? comment la définiriez-vous ?
2. Comment résumeriez-vous la participation sociale des personnes en situation de handicap vivant dans votre institution ? Avez-vous des exemples ?
3. Est-ce que c'est une notion importante pour vous en tant qu'éducateur/trice ? Pour quelles raisons ?
4. Avez-vous l'impression que la participation sociale est quelque chose d'important pour les personnes en situation de handicap ?

5. La participation sociale implique la réalisation des activités courantes et les rôles sociaux. Est-ce que pour vous c'est important que les personnes en situation de handicap réalisent des activités courantes (déplacement, communication, nutrition, soins personnels, condition corporelle, habitation) ? de quelle manière favorisez-vous cela ?
6. Est-ce important pour vous que les personnes en situation de handicap assument des rôles sociaux (responsabilités, relation interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs) de manière satisfaisante ? De quelle manière favorisez-vous cela ?
7. Que pensez-vous de l'importance du travail de réseau (réseau primaire et secondaire) pour promouvoir la participation sociale des personnes en situation de handicap ? De quelle manière cela vous aide à favoriser la participation sociale des personnes que vous accompagnez ?
8. Voici deux tableaux qui parlent de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. Pourriez-vous en parler en répondant à ces items de manière générale dans votre accompagnement de vos résidents ?

Activités courantes

Nutrition
Conditions corporelles
Soins personnels
Communications
Habitations
Déplacements

Rôles sociaux

Responsabilité
Relations interpersonnelles
Vie communautaire
Educations
Travail
Loisirs

9. L'égalité des chances est inscrite dans la constitution suisse. Il stipule que toutes les personnes ont les mêmes chances d'accès (formation, travail, loisirs, vie privée) sans discrimination. Qu'est-ce que vous faites pour l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap que vous accompagnez ?

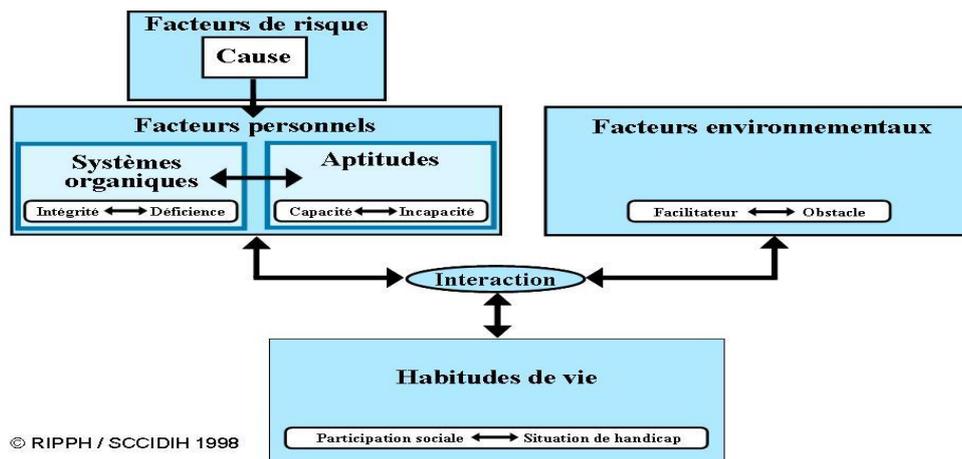
Le rôle des éducateurs dans l'accompagnement à la participation sociale.

5. Quel serait le rôle de l'éducateur/trice dans la participation sociale des personnes en situation de handicap dans le contexte de votre institution ? Avez-vous des exemples.
6. Qu'est-ce que vous mettez en place dans la pratique pour favoriser la participation sociale ?
7. Comment définiriez-vous votre rôle d'éducateur/trice ? Percevez-vous des changements dans le rôle des éducateurs/trices ces dernières années ? Par exemple avec la nouvelle gestion publique ?

8 Si vous deviez choisir un type de rôle suivant lequel choisiriez-vous ?

<p>1. J'arrive à surmonter les transformations et à sauvegarder mon rôle comme je me le suis défini. La remise en question liée aux changements ne bouscule pas trop la définition de mon rôle.</p>	<p>2. Je me sens parfois submergé par les transformations de mon rôle. J'ai parfois l'impression que mes compétences ne répondent plus aux exigences actuelles. J'ai du mal à percevoir la finalité de mon métier.</p>	<p>3. J'ai dû redéfinir face aux changements mon rôle d'éducateur. Les changements sont tellement radicaux que j'ai dû innover dans ma pratique professionnelle. Ce qui m'a amené à avoir de nouvelles pratiques et de nouveaux modes de relations avec les personnes en situation de handicap.</p>
---	--	---

9 Voici un schéma du PPH (illustration), en avez-vous déjà entendu parler ? vous référez-vous à d'autres modèles dans votre institution ? Lesquels ?



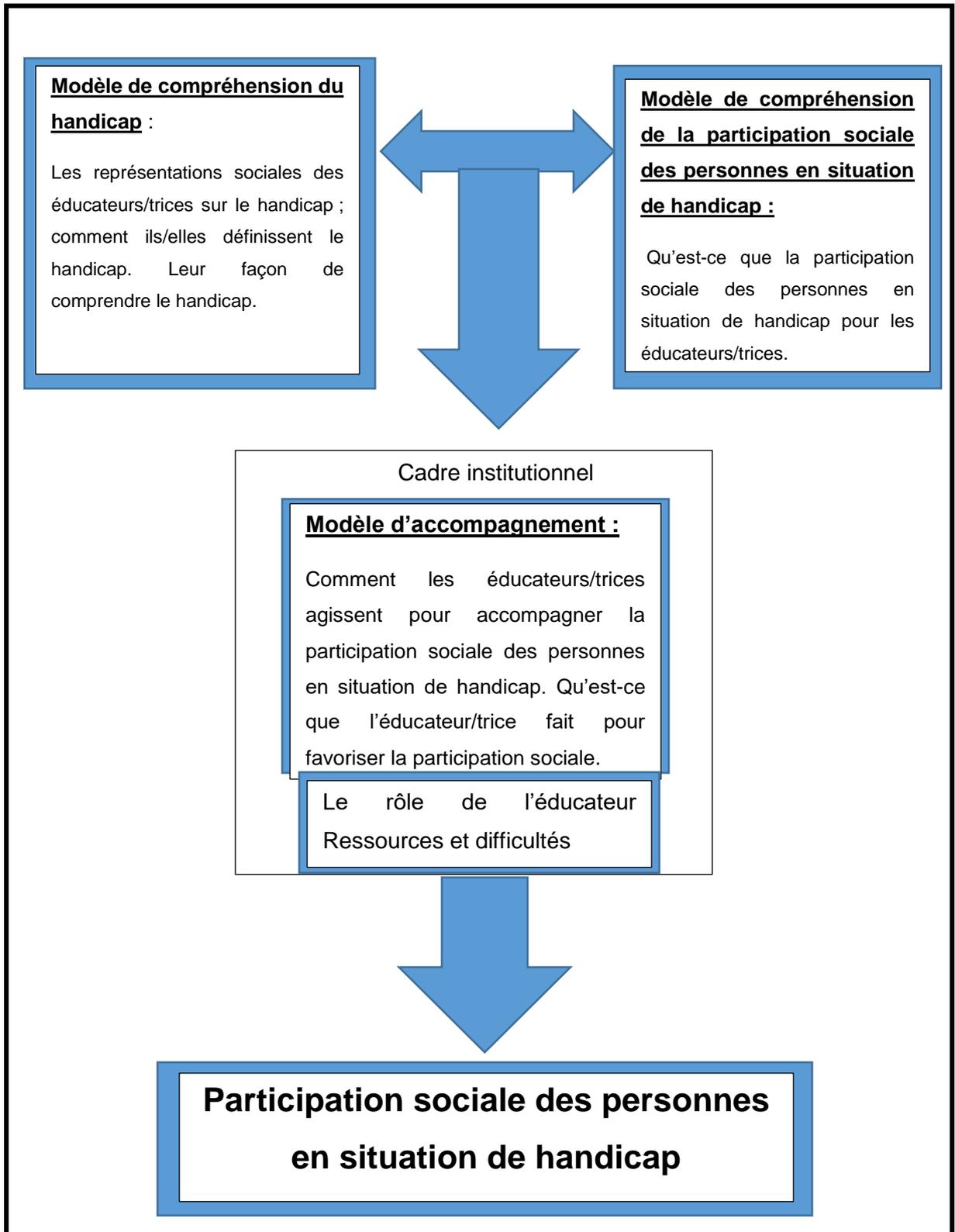
Ressources et difficultés

1. Pour vous, quelles sont les difficultés, les barrages, rencontrés quant à la participation sociale des personnes en situations de handicap ? Se situent-elles chez la personne en situation de handicap ? Ou est-ce par rapport à l'image du handicap prévalant dans la société ? Ou par rapport à l'environnement politico-légal et économique ?
2. Qu'est-ce qui facilite selon vous, la participation sociale des personnes en situation de handicap ?
3. Qu'auriez-vous besoin pour faciliter votre travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans leur accompagnement à la participation sociale ? Au niveau politique, institutionnel, personnel ?
4. Est-ce que la politique de nouvelle gestion publique influence la réalisation des habitudes de vie des personnes que vous accompagnez ?
5. Vos valeurs et votre vision de la participation sociale des personnes sont-elles les mêmes que celles que portent votre institution ? De quelle manière le cadre

institutionnel est-il une aide ou un frein pour la réalisation de votre vision de la participation sociale des personnes que vous accompagnez ?

5 Modèle de codage

Modélisation pour l'analyse et l'interprétation des données :



6. Codage :

Objectif 1 : Représentations du handicap et de la personne en situation de handicap qu'ont les éducateurs/trices :

- Définitions du handicap, l'approche à laquelle ils adhèrent
- Terminologie utilisée
- Différentiation entre personnes dites « normales » et personnes en situation de handicap
- Comment est-ce que l'éducateur/trice pense que la société perçoit le handicap.
- L'évolution de la perception du handicap dans la société et dans l'institution selon l'éducateur.
- A quelle(s) image(s) (images de Morvan) se réfère l'éducateur/trices selon lui/elle Et selon notre analyse locale du discours de la personne (exemples, terminologie).

Objectif 2 : Représentations que se font les éducateur/trices de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

- La définition de la participation sociale.
- Importance et implication donnée à la participation sociale au niveau de l'institution, des professionnels/lles et des résidents/es concernés/es
- Exemples donnés de participation sociale
- Accès aux droits et devoirs (parentalité, mariage, vote)

Objectif 3 : Les modèles d'accompagnements qui vise la participation sociale des personnes en situation de handicap

- Les activités proposées par l'éducateur/trice pour la participation sociale
- L'accompagnement dans la réalisation des habitudes de vie (activité courantes / rôles sociaux)
- Les actes concrets que l'éducateur/trices fait pour favoriser la participation sociale

Objectif 4 : Rôle de l'éducateur, leur difficulté et leurs ressources, dans l'accompagnement à la participation sociale des personnes en situation de handicap.

- Comment l'éducateur voit son rôle, Quel rôle se donne-t-il ? (rôle de Franssen)
- Quel rôle se donne-t-il dans les exemples qu'il donne de la participation sociale des personnes en situation de handicap
- Difficultés micro-méso-macro sociale (personnels, sociétale, institutionnel, par rapport aux personnes en situation de handicap)
- Ressources micro-méso-macro sociale (personnels, sociétale, institutionnels, par rapport aux personnes en situation de handicap)

Conclusion : réponse à la question de base :

- Influences des différents modèles d'accompagnement sur la participation sociale des personnes en situation de handicap
- Les limites de cette recherche
- Pistes pour de futures recherches
- Propositions de mesures visant à améliorer la participation sociale des personnes en situation de handicap

7. Grilles de codagei. Représentation du handicap :

Code	1P	2P	3P	4P	5P	6P
Définition du handicap et adhésion à un modèle						
Terminologie utilisée						
Diff. Personne normale & en situation de handicap						
Perception du handicap par la société selon l'éducateur						
L'image qu'elle a du handicap (Images de Morvan)						
Evolution de la représentation du handicap dans la société						

ii. Représentation de la participation sociale

Code	1P	2P	3P	4P	5P	6P
La définition de la participation sociale						
Importance de la participation sociale à 3 niveaux ; institutionnel professionnel, Personnel						
Exemples donnés de participation sociale						
Droits et devoirs : parentalité, mariage et vote						

iii. Modèle d'accompagnement

Code	1P	2P	3P	4P	5P	6P
Activités proposées pour la participation sociale						
Réalisation des habitudes de vie : -Activités courantes -Rôles sociaux						
Les réseaux						
Egalité des chances						
Actes concrets pour la participation sociale						

iv. Rôle des éducateurs et leurs difficultés et ressources dans l'accompagnement.

Code	1P	2P	3P	4P	5P	6P
Comment voit-il son rôle.						
Quel rôle a-t-il dans les exemples donnés						
Difficultés au niveau Micro, méso, macro						
Ressources au niveau Micro, méso, macro						