

Nom : Rivière Teycheney
Prénoms : Nathalie Marie Pascale

MÉMOIRE DE PRATIQUE PROFESSIONNELLE

**"ROMPRE LA SOLITUDE DES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP EN MILIEU ORDINAIRE"**

DIPLÔME D'ÉTAT D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE SESSION 2021

"Soignés par tous, ils peuvent mourir de n'exister pour personne"

Charles Gardou

Déclaration sur l'honneur contre le plagiat

Je soussigné(e),
Nom, Prénom, : Rivière Teycheney Nathalie
Session de certification : 2021

Diplôme d'Etat : DEES

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.

Certifie enfin que ce mémoire, totalement ou partiellement, n'a jamais été évalué auparavant et n'a jamais été édité.

Fait à Toulouse, le 02 mai 2021

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to be the initials 'NR' with a stylized flourish.

Remerciements :

Je tiens, tout d'abord, à remercier chaleureusement l'association l'Esperluette et toute son équipe, ainsi que l'éducateur spécialisé référent de mon stage, pour leur accompagnement bienveillant tout au long de mon stage long.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance aux formatrices et aux formateurs de l'école ERASME ainsi qu'à ma référente de formation, pour m'avoir guidée et soutenue pendant ce parcours.

Je tiens à remercier spécialement la documentaliste de mon école pour ses judicieux conseils lors de mes recherches théoriques ainsi que pour ses encouragements.

Je tiens à témoigner toute ma gratitude à mon référent de mémoire qui a guidé mon écriture par ses relectures pertinentes et éclairées.

Enfin, mes remerciements vont à toutes les personnes en situation de handicap que j'ai rencontrées, que ce soit en présence ou à distance, et sans les témoignages desquels cette réflexion n'aurait jamais été possible. Merci particulièrement à Robin et à sa famille pour m'avoir accueillie et permis de partager leur vie quotidienne tout au long de mon stage, et ce, malgré la crise sanitaire.

Table des matières

Introduction.....	1
1. Présentation de mon parcours personnel.....	2
2. Présentation de la structure et du public.....	5
2.1 Présentation de l'association L'Esperluette.....	6
2.2 Présentation du contexte de l'accompagnement à domicile de Robin.....	7
3. Enquête de Terrain.....	9
3.1 Méthodologie.....	9
3.2 Mes valeurs.....	10
3.3 Les Constats: "Une trop bruyante solitude".....	12
4. Freins et leviers pour l'avènement de la société inclusive.....	15
4.1 Les représentations sur les personnes en situation de handicap.....	16
4.2 La participation des personnes en situation de handicap à la construction de la société inclusive.....	17
4.3 La piste de la pair-émulation pour rompre la solitude et renforcer l'appartenance à la société.....	21
4.4 Importance et enjeux des espaces dans l'organisation sociale.....	23
4.5 Les lieux physiques permettent de faire émerger la parole et les revendications collectives.....	29
5. Le projet.....	32
5.1 Objectifs généraux et opérationnels.....	32
5.2 Scénario du projet.....	33
Conclusion.....	39
Bibliographie.....	41

Introduction

Les politiques publiques concernant les personnes en situation de handicap évoluent vers une vision inclusive de leur participation à la société et consacrent le droit pour ces personnes d'accéder à l'ensemble du patrimoine social économique ou culturel comme tout citoyen. Il s'agit d'inscrire dans le droit commun l'adaptation de l'environnement dans le but de permettre aux personnes qui le souhaitent, de vivre hors institution dans ce que l'on nomme le milieu ordinaire.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 et entrée en vigueur en France en mars 2010 ne parle pas de handicap mais de personnes « *qui présentent des incapacités...durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* » L'apport majeur de cette convention est de changer la définition du handicap : Le handicap est bien la conséquence d'une interaction entre la personne et les obstacles rencontrés dans son environnement. La Convention propose une approche de la situation de handicap par les droits et libertés. Elle ne crée pas de nouveaux droits qui seraient spécifiques aux personnes en situation de handicap au regard des droits de l'homme en général, mais elle propose des mesures concrètes pour que les personnes accèdent sans limitation à ces droits fondamentaux. Les droits de l'homme s'appliquent aux personnes handicapées comme aux autres citoyens. L'accessibilité et la compensation sont définies non comme des dispositifs d'aide mais comme des droits pour vivre en milieu dit "ordinaire".

Pourtant, si la volonté d'une société inclusive est réelle, les études sur le sujet comme l'étude "*Maladie ou handicap et isolement relationnel: la double peine*" réalisée par le CRÉDOC pour la Fondation de France en novembre 2018¹ mettent en lumière le déficit de lien social des personnes en situation de handicap. Les travaux du SIICLHA (Séminaire Interuniversitaire International sur la CLinique du HAndicap) consacrés en 2020 à la solitude des personnes en situation de handicap viennent confirmer ce constat :

"Les études sur la vie relationnelle des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap ou de maladie grave, montrent qu'ils ont un réseau social restreint, voire inexistant. Autrement dit, ils souffrent souvent de solitude, ont peu d'amis, de rares relations amoureuses souvent peu satisfaisantes, et les relations fraternelles peuvent être et/ou devenir problématiques dans le temps.

1 https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/credoc_2018_solitudes_handicap_maladie_5_decembre_2018.pdf

Or, la dynamique actuelle d'inclusion et de vie en milieu ordinaire suppose que la personne en situation de handicap ou de maladie grave, établisse, comme les autres, des liens suffisamment importants avec des pairs pour que sa vie soit la plus satisfaisante possible." ²

Il semble que, malgré toutes les avancées légales et sociales en faveur d'une société inclusive, il reste l'écueil d'une sociabilisation difficile pour ces personnes, sociabilisation sur laquelle la loi n'a aucune prise car on ne peut obliger des personnes à entrer en relation les unes avec les autres.

La solitude des familles parfois rejetées par leur entourage en raison de la présence de la personne handicapée, et celle des intervenants à domicile qui ne disposent pas d'espaces d'échange et de discussion (présents au sein des structures institutionnelles) seront aussi abordées.

L'enjeu de ce mémoire est d'analyser ce qui freine la création de liens mais aussi de présenter et d'imaginer des initiatives qui permettent de développer le pouvoir d'agir des personnes individuellement et collectivement dans ce domaine.

1. Présentation de mon parcours personnel

Mon histoire familiale est marquée par le handicap sensoriel (cécité, surdité) mais aussi par le handicap psychique (maniac-dépression, schizophrénie) dans des périodes où très peu de dispositifs adaptés existaient. J'ai moi même une forte myopie qui ne me permet pas de me passer d'un dispositif de correction, une audition diminuée de 20% repérée à l'âge adulte, des difficultés de repérage dans l'espace, un équilibre et une coordination défaillants (je n'ai jamais pu obtenir mon permis de conduire). Quand j'étais enfant, les professionnels de santé et l'école n'étaient pas aussi attentifs et j'ai dû m'adapter à mon environnement seule en développant des mécanismes de compensation. Cela n'a pas toujours été facile et j'ai souvent été en décalage avec les autres enfants pendant toute ma scolarité.

Une fois adulte, mon parcours a continué de croiser régulièrement celui de personnes en situation de handicap visible ou invisible. Certains sont devenus mes amis et leurs parcours résilients m'inspirent un grand respect. Ces rencontres m'ont beaucoup appris sur la difficulté de la situation de handicap au quotidien, J'ai par exemple été amenée à

2 <https://www.franceculture.fr/conferences/universite-paris-nanterre/la-solitude-nest-pas-une-fatalite-handicap-amitie-amour-relations-fraternelles-tout-au-long-de-la>

personnaliser l'accessibilité de l'environnement d'un ami déficient visuel à sa demande et à cette occasion, j'ai compris les limites des dispositifs de compensation numérique.

Le parcours d'insertion professionnelle difficile d'une amie rescapée de la maladie de Wilson m'a également appris à quel point la situation de handicap est stigmatisante malgré toutes les politiques publiques de lutttes contre les discriminations. A chaque fois, ces rencontres me rendent compte de la difficulté de la situation de handicap au quotidien, mais aussi du courage dont font très souvent preuve les personnes concernées.

Parmi toutes ces rencontres, l'une d'entre elles m'a particulièrement marquée :

En 2019, j'ai ponctuellement fait du recrutement pour une personne tétraplégique en raison d'une myopathie des ceintures. Cette personne gère elle même son équipe de cinq assistants de vie tout en étant chercheur à l'université, gestionnaire d'une boutique en ligne, adepte de sorties épicuriennes et de voyages.

Cet expérience m'a permis de me rendre compte de la complexité de la gestion logistique et juridique de la personne en situation de handicap particulier employeur³. J'ai pris conscience du delta entre les prestations de compensation et les besoins réels et de la nécessité de détenir le capital culturel, au sens de Bourdieu⁴, pour obtenir les financements et organiser une telle logistique. Mais cette expérience m'a surtout apporté la conviction que la situation de handicap ne résume pas une personne et que la force de vie permet d'avancer malgré ses limites et même parfois grâce à elles.

Par ailleurs, mon parcours militant et associatif m'a permis de rencontrer des personnes en situation de handicap engagées dans des combats porteurs de revendications:

Y. personne paraplégique suite à un accident qui était proactif et stratège dans le collectif des «Enfant de Don Quichotte Toulouse» dont j'ai fait partie entre 2007 et 2011 et dont la mobilisation a mené au relogement des sans abris impliqués dans ce mouvement.

O. personne en situation de handicap moteur du collectif «Ni Pauvre Ni Soumis» , collectif de défense des droits des personnes en situation de handicap aux actions duquel je me suis parfois associée toujours dans cette même période.

La participation à ces mouvements de lutte pour un droit au logement opposable et pour la revalorisation de l'Allocation Adulte Handicapée (AAH) a été cruciale dans mon évolution. En effet, ces mouvements, à la gouvernance horizontale, collective et mixte, mélangent pairs et non pairs, encouragent des attitudes d'émancipation, d'auto-détermination et de développement du pouvoir d'agir. Ces valeurs étaient particulièrement

3 <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/le-particulier-employeur/>

4 https://fr.wikipedia.org/wiki/Capital_culturel

importantes pour les membres du collectif "Les enfants de Don Quichotte" car ce mouvement avait pour but de soutenir la parole des personnes concernées sans parler à leur place. L'objectif n'était pas d'organiser leur défense contre une situation vécue comme oppressive à leur place mais de les soutenir dans une auto organisation porteuse de revendications.

Même si ces actions n'ont pas changé le monde malgré l'adoption de la loi DALO, j'ai vu le bénéfice que cela apportait aux personnes concernées, le gain de confiance et pour certaines, une réelle amélioration de leurs conditions de vie, une sorte de nouveau départ. Je pense que cette expérience a été déterminante dans mon parcours, il faut noter que parmi les militants de ces causes certains étaient éducateurs spécialisés.

En 2009, suite à la lecture de l'ouvrage "Des yeux pour entendre : voyage au pays des sourds" d'Oliver Sacks, j'ai souhaité rencontrer des membres de la communauté sourde et j'ai fait partie pendant quelques mois d'une association toulousaine mixte "Entresigne" qui organisait des événements mixtes pour personnes sourdes et entendantes. Le terme inclusif était moins répandu à l'époque. Suite à cette expérience, j'ai tissé des liens avec certaines personnes sourdes, j'ai par exemple séjourné pendant quelques jours chez deux musiciens sourds en colocation en région parisienne où j'ai fait, avec eux, l'expérience de la vie en silence.

Mon investissement s'est ensuite exprimé de 2009 à 2016 dans l'association « L'atelier idéal », association gestionnaire du lieu « La Chapelle » lieu d'expérimentation sociale, politique et artistique.

L'accueil inconditionnel est la règle à La Chapelle, lieu ressource pour les personnes précaires ou/et vulnérables psychologiquement qui trouvent une écoute et une solidarité dans cet espace non marchand dont l'une des maximes est "une ville à vivre et non à consommer"⁵.

Par ailleurs, la Chapelle est un lieu d'éducation populaire dont les valeurs sont proches des notions de participation et de développement du pouvoir d'agir. On y pratique depuis longtemps le partage des savoirs et l'incitation à l'émancipation personnelle et collective.

Par sa gouvernance, la diversité des publics qui la fréquentent et son interrogation des normes sociales, la Chapelle est pour moi un lieu inclusif par essence. Peu à peu mon engagement prend forme et les pièces du puzzle s'assemblent, la norme catégorise, exclut, crée les rapports de pouvoirs et la précarité que celle-ci soit liée à une situation

5 <http://www.atelierideal.lautre.net/spip.php?rubrique12>

sociale ou à un handicap⁶, voire même les deux car il n'est pas rare que la précarité conduise à une situation de handicap et que la situation de handicap conduise à la pauvreté. J'ai constaté cela en travaillant à la maison Goudouli⁷, habitat collectif qui accueille des personnes ayant passé des années à la rue. Ces personnes très marquées par la précarité ont pour certaines développé des troubles psychiques, pour d'autres ce sont les troubles psychiques ou une légère déficience intellectuelle qui ont conduit la personne à avoir ce parcours de rue. Cette première expérience professionnelle à la maison Goudouli m' a permis de décaler mon regard, et de commencer à construire une posture professionnelle grâce à ma rencontre avec les éducateurs spécialisés en poste. J'ai compris que l'engagement pouvait exister sous une forme différente dans le contexte professionnel.

Comme l'anthropologue Charles Gardou⁸ je pense qu'une société inclusive est une société qui s'affranchit des normes pour tendre vers un vivre ensemble diversifié, émancipé, équitable et respectueux de tous et c'est aussi la société dans laquelle j'ai envie de vivre et dans laquelle je souhaite m'engager; la société de demain.

2. Présentation de la structure et du public

Mon stage de troisième année se déroule dans le cadre des activités de l'association "L'Esperluette". Cette association à but non lucratif et composée majoritairement de bénévoles, propose un soutien aux personnes en situation de handicap, à leurs proches et aux professionnels qui les aident au quotidien. L'Esperluette qui défend la vision d'une société inclusive accompagne le choix des parcours des personnes dans un esprit de neutralité, c'est à dire qu'il n'y a pas un prosélytisme en faveur de la vie en milieu ordinaire, l'important est de répondre aux besoins et aux aspirations des personnes en situation de handicap et la réponse peut être aussi d'accompagner la personne dans sa recherche d'institution.

Une partie de mon stage s'est déroulée dans le cadre des activités de l'association mais pour être en mesure d'appréhender la réalité de terrain de la vie en milieu ordinaire et l'accompagnement à domicile d'une personne en situation de handicap, il me fallait avoir la vision d'une situation concrète. C'est pourquoi un membre de l'association m'a proposé d'effectuer une partie de mon stage auprès de son fils, (que je nommerai Robin dans ce dossier) un jeune homme de vingt ans en situation de poly-handicap

6 cf. Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 57

7 Cabanes Pierre, « La maison Goudouli », Empan, 2015/2 (n° 98), p. 26-28. DOI : 10.3917/empa.098.0026. URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2015-2-page-26.htm>

8 cf. Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 57

accompagné cinq jours sur sept par un éducateur spécialisé et une psychologue se relayant. Robin est adhérent de l'Esperluette, depuis ses trois ans ses parents n'ont pas souhaité que Robin vive en institution malgré son autonomie très limitée et la sévérité de son handicap, ils ont dessiné la construction de l'accompagnement de leur fils dans l'esprit des valeurs défendues par l'Esperluette. Robin a le statut de "particulier employeur", les professionnels qui l'accompagnent sont ses salariés ou interviennent en libéral. Ces professionnels bénéficient d'un Groupe d'Analyse des Pratiques (GAP) qui a lieu une fois par mois dans les locaux de l'Esperluette et est animé par l'EnfantScop' association partenaire de l'Esperluette. Le GAP est financé par les parents de Robin.

2.1 Présentation de l'association L'Esperluette

L'Esperluette est une association loi 1901 à but non lucratif reconnue d'intérêt général depuis 2009. Elle a été créée en 2006 à l'initiative du réseau de INSERM de recherche sur la santé et le handicap de l'enfant en Haute-Garonne.

Cette initiative a fait suite à une enquête dont la conclusion était que les parents de jeunes en situation de handicap en milieu ordinaire manquaient de structures de soins ou éducatives neutres dans leur accompagnement et n'avaient pas de lieu d'information mais aussi de possibilités de rencontres, de partage et de lien entre les familles, mais aussi avec les professionnels.

Le constat actait aussi que les lieux de rencontre (cafés) mais aussi de loisirs en mixité situation de handicap/ non situation de handicap étaient également peu nombreux. L'Esperluette a été le moyen d'expérimenter la mise en œuvre d'ateliers mixtes et de café/rencontre.

Aujourd'hui l'association est composée majoritairement de parents, quelques professionnels siègent au conseil d'administration.

Comme précisé dans ses statuts *«l'association a pour but de favoriser les rencontres des familles et des professionnels concernés ou sensibilisés à la question du handicap en leur offrant un espace d'accueil neutre gratuit et anonyme»*.

Les objectifs généraux de l'association sont:

- proposer aux parents l'accueil qu'ils ne trouvent pas ailleurs.
- La neutralité: accompagnement à la mise en œuvre de solutions pour les enfants et jeunes adultes en situation de handicap, que ces solutions se trouvent dans le milieu ordinaire ou en structure institutionnelle.
- Expérimenter, innover dans une volonté de société inclusive

Les principales actions de l'association sont les suivantes:

- Accueil, écoute et soutien des familles (parents/proches).
- Aide à la parentalité individuelle (temps d'accueil zéro parent sans solution) ou collective.
- Organisation de café des parents, de rencontres à thème sans obligation d'adhésion
- Actions de sensibilisation et de soutien et formation à destination des professionnels et des aidants familiaux, interventions dans divers lieux (crèches, école, enseignement supérieur, lieux ouverts au grand public).
- Centre d'information et de ressources pour tout handicap.
- Organisation d'ateliers (cirque, danse urbaine, habiletés sociales), de sorties culturelles et de loisirs inclusifs dans une volonté de mélanger participants en situation de handicap et participants non en situation de handicap.
- L'Esperluette est à l'initiative depuis 2017 d'un projet d'habitat inclusif dans le futur quartier de Guillaumet à Toulouse.

2.2 Présentation du contexte de l'accompagnement à domicile de Robin

Robin est un jeune homme de vingt ans en situation de handicap moteur cérébral (Maladie génétique évolutive rare GNA01⁹: Encéphalopathie épileptique infantile précoce). La plupart des personnes atteintes d'un trouble neurodéveloppemental GNA01 diagnostiquées sont des nourrissons ou de jeunes enfants. Le diagnostic de GNA01 est fait par des tests génétiques. Cette maladie provoque des crises d'épilepsie, des mouvements anormaux et des retards de développement dès la naissance. Elle est évolutive et les mouvements anormaux semblent s'aggraver au fur et à mesure du développement des personnes. La plupart des personnes atteintes d'une mutation du GNA01 sont non verbales et dépendantes du fauteuil roulant. Certains patients ont des déficiences intellectuelles, mais beaucoup possèdent une fonction cognitive supérieure à ce qui pourrait être initialement estimé. Concernant Robin, la déficience intellectuelle est légère. Il verbalise très difficilement. Il se déplace en fauteuil motorisé à l'aide d'un joystick.

Robin vit dans une maison individuelle avec ses deux parents qui travaillent tous les deux. Il a un espace adapté au rez de chaussée composé d'un bureau et d'une chambre, les

⁹ <https://gnao1.org/about/>

deux espaces sont domotisés afin que Robin puisse interagir avec ses équipements (luminaires, volets) depuis sa tablette.

Robin a d'importants problèmes pour contrôler ses mouvements, ses difficultés sont liées à la dystonie¹⁰ et à la spasticité¹¹.

Depuis ses 3 ans, l'accompagnement de Robin se fait soit à domicile soit en milieu ouvert (école, cabinets médicaux, salle de sport) que ce soit pour les aspects éducatifs, les apprentissages ou les soins médicaux.

Robin a des troubles dys divers¹² (dyscalculie, dysorthographe, dyslexie, dysphasie, dyspraxie). Il se déplace en fauteuil motorisé et a également des problèmes de déglutition et de verbalisation. Il utilise pour communiquer quelques signes LSF (Langue des Signes Française) et un dispositif de communication assistée nommée "Domopad'Com Verbo". Robin a un suivi médical conséquent, notamment pour la gestion des douleurs relatives à sa maladie, il a besoin d'une présence à ses côtés en permanence. En effet, il n'est pas toujours autonome pour conduire son fauteuil et pour les actes indispensables de la vie quotidienne.

Robin est accompagné au quotidien par une équipe pluridisciplinaire d'une douzaine de personnes.

10 **Les dystonies** font partie des pathologies neurologiques du mouvement et se caractérisent par des contractions musculaires involontaires soutenues ou intermittentes à l'origine de mouvements répétitifs et/ou de postures anormales.

11 **La spasticité** est une forme d'hypertonie musculaire observée lors d'une lésion du système pyramidal (support de la motricité volontaire), appartenant au système nerveux central. Le muscle spastique est contracté en permanence et n'est plus étiré. Avec le temps, les fibres musculaires se raccourcissent et le muscle se rétracte causant de grandes difficultés pour effectuer les activités de la vie quotidienne et des douleurs importantes.

12 <https://www.ffdys.com/troubles-dys>

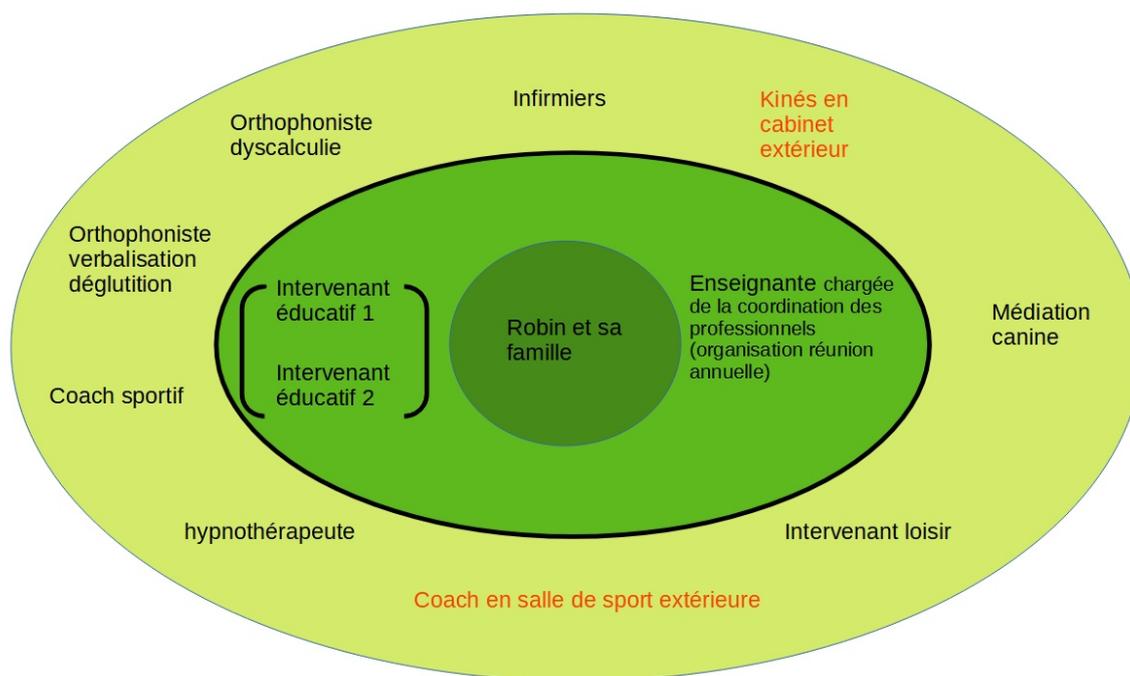


Figure 1: Schéma de l'équipe pluridisciplinaire autour de Robin

3. Enquête de Terrain

3.1 Méthodologie

Rencontrer les personnes dans les conditions de l'état d'urgence sanitaire a été plus compliqué que prévu.

La période d'état d'urgence sanitaire liée à la pandémie de COVID 19 ainsi que le contexte étaient peu propices à la rencontre physique et aux événements en groupe, il m'a donc été nécessaire d'adapter ma pratique afin de pouvoir échanger avec les personnes concernées.

Fort heureusement, L'Esperluette fait partie d'un réseau informel conséquent autour du handicap et est en lien avec d'autres associations comme par exemple Trisomie21 Haute Garonne ou PEACH¹³, la Plateforme Toulousaine d'accompagnement des personnes en situation de handicap et des professionnels les accompagnant. Cela m'a permis de rencontrer une grande diversité de personnes en situation de handicap mental ou cognitif (trisomie, autisme, polyhandicap) ainsi que des professionnels intervenant à domicile à travers les différents événements qui ont été organisés en visioconférence.

¹³ <https://peach31.fr/>

J'ai par exemple participé à des rencontres sous forme de « café en visioconférence » permettant à de jeunes adultes en situation de handicap de se rencontrer et d'échanger malgré les circonstances.

Le projet socio-éducatif que j'ai mis en place, en lien avec l'équipe Animation de Trisomie 21, dans le cadre de mon stage à l'Esperluette sous la forme d'un atelier de méthodologie d'organisation d'évènements conviviaux animé en visioconférence, m'a permis (tout au long des séances programmées) de recueillir les témoignages des personnes concernant leur vie sociale et relationnelle quotidienne.

Les échanges avec l'équipe animation de Trisomie 21 ont été déterminants pour construire mon approche de ce public.

J'ai également participé à plusieurs "cafés des professionnels" animés par PEACH. Cela m'a permis d'échanger avec de nombreux professionnels à domicile dans toute la France; en milieu urbain mais aussi rural.

L'opportunité m'a aussi été donnée d'écouter et d'échanger avec les parents des personnes lors des « Cafés des parents » organisés par L'Esperluette dans ses locaux ou en visioconférence. J'ai également interrogé la chargée d'accompagnement des familles de L'Esperluette dans le cadre d'un entretien libre. Elle m'a fait part de ses expériences et de ses propres observations concernant les personnes et les familles qu'elle accompagne.

Dans le cadre de l'accompagnement à domicile de Robin j'ai participé à des groupes d'analyse de pratiques organisés par l'EnfantScop', ce qui m'a donné la possibilité d'échanger avec d'autres professionnels de l'éducatif intervenant à domicile. Enfin, ma participation aux deux journées du colloque 2020 (en visioconférence) du SIICLHA dont le thème était "solitude et handicap" m'a permis de bénéficier d'un grand nombre de témoignages d'intervenants en situation de handicap.

Le carnet de bord a été mon outil de prédilection pour consigner toutes mes observations. L'intégralité des rencontres et des échanges que j'ai précédemment cités ont été retranscrits dans ce carnet de bord immédiatement ou de manière asynchrone.

3.2 Mes valeurs

Mes valeurs sous tendent ma trajectoire depuis de nombreuses années; la formation m'a aidé à identifier les apports théoriques correspondants et a contribué à l'explication de mes convictions intuitives. De ce fait, mes valeurs ont été renforcée par ce parcours.

Tout d'abord la relation constitue le socle de ma pratique, ma vision des relations humaines et ma pratique professionnelle peuvent être traduites sous une forme littéraire par ce passage du petit prince de saint Exupéry dans lequel le renard évoque la notion

d'apprivoisement: *"Il faut être très patient, répondit le renard. Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'oeil et tu ne diras rien. Le langage est source de malentendus. Mais, chaque jour, tu pourras t'asseoir un peu plus près..."*¹⁴. Une fois la relation établie, il s'agit de trouver la juste proximité, la relation éducative étant composée de transferts et de contre transferts, il ne me semble pas possible de travailler les rapports humains avec une distance professionnelle détachée. Il me semble au contraire que l'empathie est déterminante pour que la confiance s'instaure. Cependant, pour que la relation soit équilibrée et saine, le professionnel doit selon moi avoir une démarche de praxis importante. Il doit interroger sa pratique dans le contexte et le moment donné tout en ayant conscience de ses propres probabilités de contre transfert. L'analyse des pratiques avec les autres professionnels et les approches interdisciplinaires me semblent nécessaires pour une praxis réussie et une réévaluation permanente des situations.

Concernant l'approche éducative, une fois la relation établie, j'ai une inclination particulière en faveur de l'approche Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectifs (DPA-PC), partir du besoin des personnes en facilitant son expression, tenir compte du contexte, de l'environnement, du rythme de la personne et de ses savoirs expérientiels me semble déterminant pour la réussite d'une action éducative car la personne se sent considérée et peut mobiliser ses propres ressources. En prenant comme point de départ la personnes et ses capacités, ma démarche est d'amener les personnes à plus d'autonomie, à l'émancipation individuelle ou collective. Il s'agit de reprendre un contrôle sur sa vie, une sorte d'autodétermination dans laquelle l'éducateur spécialisé propose un étayage à la personne qui le nécessite et endosse un rôle de facilitateur, à la manière d'une sage femme, on peut parler de maïeutique: *"La maïeutique, en grec ancien maieutikê, est l'art de faire accoucher. Cette méthode d'enseignement employée par Socrate à la fin du ve siècle avant J.-C. à Athènes est considérée comme l'art d'accoucher les esprits en posant des questions éclairantes à ses disciples. Socrate n'a rien écrit ; en fait, sa méthode relève davantage d'une attitude que d'une doctrine arrêtée et figée.[...] Dans la maïeutique, c'est la compréhension des questions qui éclaire, plus que la recherche de réponses. De même, dans la formation des professionnels au DPA-PC, c'est la logique d'un tel questionnement que nous essayons de communiquer[...]"*¹⁵

14 Antoine de Saint-Exupéry "Le petit prince", 1943, édition des ebooks libres et gratuits, p 80

15 Jouffray Claire, Portal Brigitte, Dutrieux Bernard, « Chapitre 16. Les contours d'une nouvelle posture », dans : Claire Jouffray éd., *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs. Une nouvelle approche de l'intervention sociale*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Politiques et interventions sociales », 2018,

3.3 Les Constats: "Une trop bruyante solitude"

Albert Ciccone psychanalyste co fondateur du SIICLHA définit très bien la solitude:

Pour lui, la solitude n'est pas l'isolement, il est tout à fait possible de se sentir seul en ayant un entourage, tout être humain a besoin de lien social mais la capacité d'être seul est aussi nécessaire pour se forger une identité. La solitude qu'elle soit physique ou psychique est l'effet de la séparation, c'est une expérience humaine douloureuse, dépressive et centrale, un défaut d'altérité, le sentiment de ne manquer à personne.

La solitude peut être voulue et tolérée en lien avec des objets intérieurs, cependant ne manquer à personne crée un objet distant, froid, inatteignable.

Charles Gardou l'illustre très bien: "*Soignés par tous, ils peuvent mourir de n'exister pour personne*".¹⁶

Bien que les personnes en situation de handicap vivant à domicile aient de nombreux intervenants éducatifs ou médicaux, même si certaines suivent une scolarité, un apprentissage en milieu ordinaire ou sont en activité professionnelle dans un milieu adapté ou non, les mêmes témoignages reviennent; la difficulté de créer du lien social, de construire un réseau amical en dehors des institutions.

Il est rare par exemple pour les personnes scolarisées de partager des activités de loisirs avec d'autres enfants sans situation de handicap. Ils ne sont pas invités par leurs camarades de classe à moins que les liens n'aient été tissés depuis la petite enfance, particulièrement dans les écoles du courant de l'éducation nouvelle (Freinet, Montessori) qui sont davantage sensibilisées au handicap et aux pratiques inclusives.

Les liens entre pairs existent, parfois depuis l'enfance, je l'ai observé lors de l'accompagnement de Robin ainsi que dans les associations Esperluette et Trisomie21 qui encouragent les rencontres et les contacts par leurs cafés rencontre, les ateliers et les fêtes qu'elles organisent.

Cependant, les jeunes adultes ont des difficultés à créer des espaces de rencontre par eux même et entre eux, c'est ce dont témoignent leurs parents et les professionnels éducatifs qui les suivent. Les raisons de ces difficultés sont multiples: l'espace public n'est pas toujours adapté ou pensé pour accueillir les personnes en situation de handicap, sans compter la diversité de ces situations. Ces espaces peuvent leur sembler difficiles à appréhender physiquement ou mentalement, tout comme les déplacements en transports en commun et les repères dans le temps et dans l'espace qu'ils induisent. De plus, dans

p. 199-211. DOI : 10.3917/ehesp.jouff.2018.01.0199. URL : <https://www.cairn.info/developpement-du-pouvoir-d-agir-des-personnes--9782810906789.htm>

16 Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 87

l'espace public, le regard des personnes non sensibilisées sur les personnes en situation de handicap n'est pas toujours simple à recevoir pour ces dernières. Par exemple une personne en situation de poly-handicap en fauteuil motorisé sera d'autant plus observée en raison de sa situation de handicap, ce qui peut être stigmatisant.

Les aspects concernant les difficultés d'organisation et de réalisation sont prédominants pour les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique. Concevoir une sortie dans un lieu précis à un moment précis peut être très compliqué, l'accompagnement d'un proche ou d'un intervenant éducatif est souvent nécessaire en amont et/ou pendant la sortie.

Concernant le handicap physique, la difficulté consiste à aider les valides à différencier la personne du handicap. Certaines personnes en situation de handicap moteur intervenantes lors du module "pratiques inclusives" que j'ai suivi pendant ma formation ont confirmé la difficulté pour la personne valide (et parfois leurs intervenants à domicile) à ne pas associer handicap moteur et déficience intellectuelle. Ces personnes témoignent d'un manque d'écoute de ce qu'elles proposent en matière d'inclusivité et de quotidien, elles revendiquent avoir le savoir de l'expérience et la créativité nécessaire mais regrettent un manque de prise en compte de leur parole, un défaut de prise en compte de leur altérité de la part des personnes valides, que ce soit dans le contexte personnel ou professionnel. On ne reconnaît pas leur expertise alors que de nombreuses expérimentations ont prouvé que l'approche du développement du pouvoir d'agir individuel ou collectif (DPA-PC) basée sur les savoirs expérientiels est une des clés d'une émancipation personnelle réussie.

La situation de handicap physique biaise également les rapports affectifs, notamment dans le couple. Pour Marcel Nuss, célèbre écrivain en situation de handicap moteur, il existe une situation de dépendance qui peut provoquer chez le conjoint valide une culpabilité, une peur d'abandonner. Pour lui, le handicap est un intrus dans le couple et il ne doit pas prendre en otage la relation. Il est bien question dans ces témoignages d'une identité difficile à construire.

La solitude concerne également les familles des personnes en situation de handicap, d'un point de vue sociologique, il est reconnu que la naissance d'un enfant handicapé est très préjudiciable à la survie d'un couple, beaucoup de parents, majoritairement les mères se retrouvent isolées et doivent arrêter leur activité professionnelle. Un salaire d'aidant familial ne remplaçant pas un salaire, même avec les compensations liées au handicap, la précarité vient aggraver les difficultés et l'isolement.

Certains parents, entendus pendant les cafés des parents animés par l'Esperluette témoignent du rejet de leur propre famille. Par exemple, ils ne seront invités à une cérémonie qu'à la condition que leur enfant handicapé ne vienne pas. Cette attitude de rejet vient encore renforcer la souffrance et la culpabilité qu'a engendré la survenue du handicap dans la famille.

La chargée d'accompagnement des familles de l'Esperluette que j'ai interrogée lors d'un entretien libre m'a relaté que les parents qui viennent à l'Esperluette sont souvent en manque d'écoute (notamment dans certaines institutions) de considération et de lien social. L'écoute inconditionnelle qui leur est proposée et le soutien administratif et social neutre de l'Esperluette les rassurent, ils ont l'impression qu'ils peuvent compter sur quelqu'un.

Ces parents témoignent aussi du manque de lieux d'accueil de jour pour leurs enfants, souvent isolés au domicile ne laissant pas de temps de répit à leurs proches, cette situation est encore plus prégnante dans le milieu rural comme en témoignent les professionnels rencontrés dans le cadre des cafés de professionnels organisés par PEACH.

Pour finir ces constats, j'aborderai la solitude des professionnels intervenant à domicile. En temps que stagiaire à domicile j'ai suivi les Groupes d'Analyse des Pratiques animés par l'enfantScop', j'ai également participé aux cafés des professionnels de PEACH rassemblant des professionnels divers sur tout le territoire national.

Ces temps de discussion ainsi que ma situation de stage au domicile de Robin m'ont révélé la charge mentale importante des professionnels du domicile.

Être la personne de référence pour toutes les demandes des parents, devoir trouver des solutions aux problèmes sans le support d'une équipe ou d'un réseau est parfois mal vécu.

C'est pourquoi il est nécessaire de mettre en place un véritable cadre interne en accord avec les parents. Même si l'intervenant hors institution peut avoir des interactions avec d'autres professionnels et travailler en équipe, il est souvent seul face à la personne accompagnée et à ses proches. Le cadre externe fourni par l'institution n'existe pas, seul le cadre légal subsiste. De plus c'est la personne elle-même qui finance les interventions avec son allocation éventuelle, les prestations de compensation du handicap qui lui ont été attribuées ou ses fonds propres (parfois ceux de la famille). Cette situation peut être à l'origine d'un rapport de force conscient ou non entre la personne accompagnée et l'intervenant. De plus le partage de l'intimité peut amener certaines personnes et leurs

proches à considérer l'intervenant éducatif presque comme un ami, cela peut modifier les attentes et être la source de problèmes pour la relation jusqu'à mettre le professionnel en souffrance. Il est donc important que l'éducateur spécialisé intervenant à domicile définisse et explicite avec la personne un cadre de l'intervention:

"Nous proposons de parler d'un "cadre internalisé": au delà de ses aspects extérieurs, visibles, il s'agit d'intégrer, de faire sien, les repères qui nous encadrent, de se les approprier. Cela correspond à la nécessité d'avoir un cadre interne solide (des repères de base, la loi) mais aussi à la capacité de s'adapter aux changements, notamment institutionnels, puisque c'est l'institution qui nous autorise ou pas certaines actions. Internaliser ce cadre permet de se sentir tranquille, serein, en sécurité. Il autorise et borne à la fois nos interventions. Il contient par son autorité à sa réassurance."¹⁷

De plus, la praxis nécessite un échange entre professionnels afin d'analyser les situations et d'adapter les pratiques. Mais sans l'éclairage des pairs et sans un regard pluridisciplinaire c'est relativement difficile. C'est pourquoi, l'Esperluette est à l'origine de ces GAP de professionnels.

Concernant le milieu rural, les professionnelles entendues lors des cafés visio de PEACH ont confié un isolement social et une solitude encore plus importants que ce soit pour elles ou pour les personnes qu'elles accompagnent.

L'isolement est bien sûr relatif au contexte rural où l'on vit plus éloigné les uns des autres, mais il est aussi la conséquence du manque d'infrastructures médico-sociales et de ressources associatives ou institutionnelles sur ces territoires.

Ainsi, ma question de départ se décline en plusieurs questions qui ont en lien une identité difficile à construire et même parfois à assumer, une identité non ou mal considérée par l'altérité et dont les représentations négatives restent profondément ancrées :

Comment éviter que l'inclusion ne devienne dilution ?

Comment casser le plafond de verre qui existe entre les personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas ?

Comment favoriser la participation des personnes dans la construction de la société inclusive ?

4. Freins et leviers pour l'avènement de la société inclusive

Comme le rappelle l'anthropologue Charles Gardou dans son livre "*société inclusive parlons en !*" Le mot inclusion est issu du latin inclusio (« enfermement »). Dans le

¹⁷ Carine Maraquin "Handicap: Les pratiques professionnelles au domicile" 2015 Editions Dunod Paris page 165

domaine de la métallurgie, on parle d'inclusion pour un corps étranger intégré dans un alliage homogène, c'est d'ailleurs pour cette raison que l'auteur préfère l'expression "société inclusive" dont il a une vision participative et citoyenne: *"Il ne suffit pas de vivre sur un même territoire pour appartenir à la communauté, encore faut il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique et communicationnel."*¹⁸ Partager le même patrimoine nécessite la rencontre et la communication entre toutes les personnes qu'elles soient ou non en situation de handicap, cependant des résistances la plupart du temps inconscientes constituent un frein à cette rencontre.

4.1 Les représentations sur les personnes en situation de handicap

Le sociologue Claude Levi Strauss sur les propos duquel Charles Gardou s'est appuyé vient éclairer les difficultés sous jacentes au processus d'inclusion :

*"Toutes les sociétés comportent par nature une impureté incompatible avec les normes qu'elles proclament et qui se traduit concrètement par une certaine dose d'injustice, d'insensibilité, de cruauté"*¹⁹.

La société inclusive remet en cause la norme comme le dit Gardou: *"l'exclusivité de la norme c'est personne, la diversité c'est tout le monde."*²⁰ Sa pensée va même beaucoup plus loin, pour lui il serait profitable à tout le monde d'aller vers une société inclusive : *"Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, pédagogiques, professionnels ou culturels les plans inclinés sont universellement profitables. Ce qui est facilitant pour les uns est bénéfique pour les autres."*²¹

Cependant, si beaucoup d'initiatives et d'avancées existent, la relation entre personnes en situation de handicap et personnes dites "valides" reste fragile et difficile à construire.

Les représentations erronées sur le handicap existent toujours malgré les efforts de sensibilisation à destination du grand public. Le psychologue Lin Grimaud dans son article *"Handicap, l'inclusion comme performance"*²² tente de comprendre la nature des entraves à l'inclusion par différentes approches théoriques. Il convoque notamment l'anthropologue Robert Murphy et le concept de liminalité pour expliquer que les personnes en situation de handicap incarnent le seuil de l'espace social, symbolisant une frontière qui permet à la société de construire son identité par référence à un intérieur et à un extérieur en lien avec les normes qu'elle a mises en place.

18 Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 17

19 Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 54

20 Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 62

21 Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse p 38

22 Grimaud Lin, « Handicap : l'inclusion comme performance », *Empan*, 2012/3 (n° 87), p. 55-62. DOI : 10.3917/empan.087.0055. URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2012-3-page-55.htm>

Lin Grimaud met aussi en évidence les apports de la psychologie développementale et de la psychanalyse en invoquant des chercheurs comme Simone Sausse dont l'analyse clinique s'est portée sur la problématique de la construction identitaire dans la rencontre avec la personne en situation de handicap. Le frein à la rencontre n'est pas seulement une question de représentations symboliques du handicap mais aussi le refus d'identification que la personne dite valide adresse implicitement à la personne handicapée.

C'est pourquoi, il est nécessaire pour Robert Murphy²³ de déplacer le rapport entre handicap et norme vers le rapport entre handicap et identité, ceci afin de faire évoluer les représentations symboliques négatives concernant les personnes en situation de handicap vers une vision du handicap en tant que facteur de construction de l'identité sociale, une telle construction ne pouvant se faire que collectivement comme l'ont démontré les groupes militants de défenses des droits des personnes en situation de handicap (APF, CLHEE, GIHP, les handicapés méchants, ni pauvre ni soumis etc.).

Il apparaît donc que la construction d' une société inclusive met en jeu des mécanismes sociaux d'identification à une norme mais aussi des mécanismes symboliques inconscients qui empêchent ou compliquent la création de liens sociaux, particulièrement entre personnes en situation de handicap et personnes dites "valides".

Comme nous l'avons évoqué (ci dessus) dans les constats, les personnes témoignent d'un manque d'écoute et de considération par rapport à leurs besoins et à leurs idées c'est pourquoi la prochaine étape de cette réflexion va concerner les mécanismes de participation des personnes en situation de handicap à la détermination de leur environnement.

4.2 La participation des personnes en situation de handicap à la construction de la société inclusive

Qu'en est il de la participation effective des personnes en situation de handicap aux instances décisionnaires en matière de handicap ? Qu'en est-il de la participation concrète des personnes concernées pour agir dans leur contexte, sur leur environnement, leurs groupes d'appartenance et leur propre vie quotidienne? Les mécanismes de participation sont ils co-construits ? Les espaces consacrés sont-ils adaptés aux personnes en situation de handicap ? Quelles sont les modalités concrètes de cette participation ? Est ce que les savoirs expérientiels des personnes sont pris en compte ?

23 Ibid.

la LOI n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a apporté d'importantes avancées en matière de participation des personnes. Parmi les changements apportés par cette loi, l'émergence du projet personnalisé co-construit avec la personne et l'apparition des instances de consultation institutionnelles dans les établissements et structures médico-sociales comme le Conseil de la vie Sociale (CVS) ont constitué des progrès. Cependant, selon l'échelle de Sherry Arnstein qui va de un (participation inexistante/manipulation) à huit (contrôle citoyen), ces dispositifs dépassent rarement les niveaux de la Conciliation ou de la consultation selon la nature du projet d'établissement de la structure et la posture professionnelle des intervenants qui mettent en place ce projet.

L'échelle de la participation de Sherry ARNSTEIN - 1969		
8	Contrôle citoyen : une communauté locale gère de manière autonome un équipement ou un quartier.	Pouvoir effectif des citoyens
7	Délégation de pouvoir : le pouvoir central délègue à la communauté locale le pouvoir de décider un programme et de le réaliser.	
6	Partenariat : la prise de décision se fait au travers d'une négociation entre les pouvoirs publics et les citoyens	
5	Conciliation : quelques habitants sont admis dans les organes de décision et peuvent avoir une influence sur la réalisation des projets.	Coopération symbolique (tokenisme)
4	Consultation : des enquêtes ou des réunions publiques permettent aux habitants d'exprimer leur opinion sur les changements prévus.	
3	Information : les citoyens reçoivent une vraie information sur les projets en cours, mais ne peuvent donner leur avis.	
2	Thérapie : traitement annexe des problèmes rencontrés par les habitants, sans aborder les vrais enjeux	Non-participation
1	Manipulation : information biaisée utilisée pour « éduquer » les citoyens en leur donnant l'illusion qu'ils sont impliqués dans le processus.	

*Figure 1: L'échelle de la participation de Sherry Arnstein
(Source: <http://www.oejm.net/actualite/collectivite-territoriale-de-martinique-2015-2017-pour-une-evaluation-participative-pluraliste-des-politiques-publiques/>)*

Concernant les personnes en situation de handicap accompagnées à domicile, la rédaction du projet personnalisé n'est pas automatique, ce sont les intervenants éducatifs et parfois les parents qui le rédigent. En effet, les référents de parcours existent peu et ne sont pas financés. La FEPEM (Fédération des employeurs particuliers de France) comporte un observatoire qui centralise et structure une veille sur le secteur de l'emploi à

domicile. Ses études ponctuelles permettent l'émergence de la parole des personnes en situation de handicap vivant à domicile. La participation est ici consultative.

Au niveau national, il existe le Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (CNPH). Le CNPH est une instance consultative qui organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap. Aujourd'hui composé de cent soixante membres et présidé par Jérémie Boroy, le CNCPH veille à une meilleure représentation des personnes handicapées en son sein et renforce leur participation à la co-construction des politiques publiques. Le secrétariat du CNCPH est assuré par le Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap (CIH), organisme chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'État en direction des personnes handicapées avec l'appui des services de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Le CNPH actuel rassemble 160 acteurs de la politique du handicap : associations gestionnaires d'établissements et de services spécialisés, syndicats de salariés et d'employeurs, collectivités territoriales (régions, départements et communes), parlementaires, organismes de protection sociale, structures d'études et de recherches et des personnes « dites » qualifiées, reconnues pour leur expertise dans le domaine du handicap.

Le CNCPH est donc un organisme consultatif dont le fonctionnement semble plus proche de la coopération symbolique que du contrôle citoyen sur l'échelle d'Arnstein. De plus l'organisation de ses activités et la désignation de ses membres dépend du secrétariat du CIH, le CNCPH n'est donc pas autonome dans son fonctionnement. En juin 2019, un rapport sur la "*participation des personnes en situation de handicap à l'élaboration des politiques publiques*" (Rapport Radian/Michels²⁴) est venu pointer des problèmes ainsi que des axes de progression. Il est à noter que Carine Radian fait partie du CNCPH et se trouve elle-même en situation de handicap. Ce rapport évoque notamment la participation des personnes qualifiées au CNCPH. Les personnes qualifiées sont des citoyens, qui, par leur histoire de vie, leurs engagements et leurs actions participent à construire une société où les personnes handicapées ont une vraie place. Quinze personnes qualifiées sont recrutées par le CNCPH par le biais du secrétariat du CIH, elles forment un Collège. Cependant si nous examinons les données fournies par le rapport Radian/Michels, ce chiffre n'est pas à la hauteur de la proportion des personnes en situation de handicap. En effet, sur les quatre cent vingt mille personnes possédant une reconnaissance

24 https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_gouvernementale_pleine_citoyennete_personnes_handicapees_michels_radian_19_juin_2019_vf2.pdf

administrative de handicap en France, seules quatre cents personnes (0,09%) ont candidaté pour un recrutement final de quinze personnes (0,003%). L'annonce du recrutement de personnes qualifiées au CNCPH est publiée sur la plateforme handicap.gouv.fr qui comporte beaucoup de texte. La candidature doit être envoyée par email ou par courrier, ce qui n'est pas facile pour les personnes en situation de handicap mental ou ayant des difficultés d'expression écrite alors que pourtant ces personnes ont elles aussi une parole à exprimer. De plus, la participation au CNCPH exige de se déplacer régulièrement en région parisienne et de participer aux échanges pendant le CNCPH. Cela demande certaines compétences. Pour toutes ces raisons, la participation des personnes en situation de handicap mental demande plus de préparation et de l'accompagnement, il est donc nécessaire d'avoir un certain capital culturel et social au sens de Bourdieu pour participer à cette instance.

Il existe pourtant un pays, la Suède, où la participation des personnes en situation de handicap se rapproche du partenariat de l'échelle d'Arnstein, c'est à dire la prise de décision négociée entre les citoyens et les pouvoirs publics. Il existe à ce niveau un pouvoir effectif des citoyens qui favorise l'émancipation individuelle et collective encouragée par l'approche DPA-PC. A partir de 1976 une lutte de parents de personnes en situation de handicap émergea en Suède et fut relayée au niveau international. Les revendications des parents et des personnes visaient à obtenir les moyens de vivre en milieu ordinaire hors institutions. Suite à cette longue mobilisation collective les parlementaires suédois ont légiféré au début des années 1990 en faveur de la fermeture des grandes institutions accueillant jusqu'alors les personnes handicapées (loi LSS). La Suède a également alloué des moyens importants en termes d'assistance personnelle, encourageant la vie en milieu ordinaire, chez soi, en famille ou encore dans des micro-résidences de cinq habitants maximum. Cette avancée de la société inclusive a continué avec la création d'une association à Stockholm : JAG (Jämlikhet, Assistans, Gemenskap (Égalité, assistance personnelle, vie en milieu ordinaire). Administrée par les personnes en situation de handicap elles mêmes, cette association qui existe depuis 1996 a pour but d'organiser l'accompagnement en lui fournissant des fonctions de support (recrutement, juridique, comptabilité formation des personnels) qui ont été construites pour correspondre aux besoins réels et personnalisés des personnes. Elle réunit quatre cents adhérents, quatre mille professionnels et constitue un modèle économique en soi qui fournit des emplois non délocalisables²⁵.

25 Eve Gardien "L'inclusion en pratique, l'exemple de JAG":
https://www.academia.edu/22698313/L'inclusion_en_pratiques_L'exemple_de_JAG_une_ONG_de_personnes_polyhandicap%C3%A9es_vivant_au_coeur_de_la_soci%C3%A9t%C3%A9_su%C3%A9doise

La problématique qui émerge de la combinaison des constats avec les considérations théoriques sur les représentations à propos des personnes et sur leur difficultés de participation et de marge d'action sur leur environnement peut être formulée de la manière suivante:

Comment rompre la solitude en favorisant la construction de l'identité collective des personnes en situation de handicap et leur permettre de prendre leur place dans la construction de la société inclusive ?

Les réflexions qui vont suivre ont pour objectif d'élaborer des pistes de réflexion qui pourraient répondre à cette problématique.

4.3 La piste de la pair-émulation pour rompre la solitude et renforcer l'appartenance à la société

Historiquement la pair-aidance et la pair-émulation sont revendiquées par les personnes en situation de handicap elles même, que ce soit par les dispositifs de recherche²⁶ ou les groupes militants. Qu'est ce qu'un pair ? Voici de manière condensée quelques apports du SIICLHA 2020 sur le thème de la solitude et du handicap²⁷: L'être humain est ontologiquement dépendant des autres qui lui renvoie des réactions face à ses comportements et une image de lui même. Cela permet d'intérioriser les expériences, de construire les notions de subjectivité et d'altérité dont l'étroit tissage constitue la trame du moi et du non moi pour devenir l'identité.

Les pairs peuvent aussi atténuer les effets néfastes de la privation maternelle ou paternelle et constituent des ressources très importantes dans ce cas. La notion de pair implique de l'égalité ou de la réciprocité dans la relation. La notion de génération est présente mais pas seulement car les pairs se choisissent, pour des caractéristiques ou des intérêts communs, ou pour la similarité des parcours de vie. Le milieu de la recherche parle d' "expert de l'expérience", une sorte de validation des acquis non écrite qui ne serait pas reconnue par un diplôme mais par la reconnaissance de la fonction aidante au rétablissement ou à l'émancipation qu'elle contribue à effectuer.

Selon la définition que le Groupement Français des Handicapés (GFDH) donne dans sa charte révisée en 2009 : *"La pairémulation est la transmission de l'expérience par les*

26 Roucou Stéphanie, « Au-delà de la loi du 11 février 2005... Les « pairs-aidants »... Comment faire d'une « fragilité » un atout pour mieux rebondir », L'information psychiatrique, 2008/10 (Volume 84), p. 913-921. DOI : 10.3917/inpsy.8410.0913. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-10-page-913.htm>

27 <https://www.franceculture.fr/conferences/universite-paris-nanterre/la-solitude-nest-pas-une-fatalite-handicap-amitie-amour-relations-fraternelles-tout-au-long-de-la>

personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience de ces dernières quant à leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs."²⁸

La "Maison des Possibles", à Lunel dans l'Hérault, illustre parfaitement cet esprit de pairémulation. Cette association a été fondée par des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) à la suite de discussions entre pairs rencontrés via les réseaux sociaux ou le bouche à oreille : *"On se retrouvait de façon informelle pour échanger entre personnes qui se comprennent, rompre la solitude et l'isolement"*²⁹.

Le projet associatif de la Maison des Possibles a une approche communautaire dans l'esprit de l'approche sociale canadienne. Il fonctionne grâce à des bénévoles qui sont eux même atteints de TSA ou proches de personnes atteintes de TSA parce qu'il est plus facile d'échanger entre personnes connaissant un parcours similaire ou partageant des perceptions sensorielles, et de s'entraider, notamment pour acquérir de l'autonomie.

En plus de l'accompagnement des personnes et de leurs proches et des divers ateliers proposés, le projet a aussi un axe très fort de sensibilisation dans les domaines scolaires ou professionnels. Les pairs interviennent collectivement et conseillent eux même les pratiques inclusives souhaitables, les aménagements de l'environnement nécessaires tout en contribuant à la formation des accueillants de personnes atteintes de TSA.

La pairémulation peut aussi fonctionner de façon collective dans un but thérapeutique. Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) créés en 2005 autour de problématiques psychiques ou de différence mentale en sont un bon exemple.

Il existe par exemple à Toulouse les GEM "Microsillon", "bipole31" et "Bon pied bon oeil" qui sont activement fréquentés par les personnes en situation de handicap mental ou psychique.

Les études en psychologie sociale, notamment celles sur la dynamique des groupes³⁰ révèlent que le collectif est générateur de changement personnel. La dynamique collective provoque notamment une prise de conscience des situations par l'échange avec les autres, les points de vue peuvent s'enrichir mutuellement, l'entraide et la collaboration favorisent une progression personnelle.

28 <http://gfph.dpi-europe.org/PublicationECLASDef/EthiqueDeontologie/ChartePairs2009Def.pdf>

29 Gwenaël Cadoret, "La maison des possibles, quand l'autisme s'appréhende autrement", Revue "Actualités sociales hebdomadaires" n°3129, 11 octobre 2019, p 34

30 Roger Mucchielli « La dynamique des groupes », Paris, éditions ESF, 2019

La reconnaissance d'une identité collective autour du handicap par certains mouvements militants, notamment les mouvements d'étudiants handicapés paralyés (le centre des paralyés étudiants, puis les sous groupes dissidents ayant émergé de ce collectif) a permis une évolution des représentations amenant à considérer le handicap comme un élément de sociabilisation à part entière comme l'âge ou le niveau de diplôme. Ces mobilisations ont contribué à générer des revendications qui ont influé sur les politiques publiques et ont même favorisé l'émergence d'une conception sociale du handicap dont la thèse du docteur Fiszlewicz lui-même poliomyélique a posé les jalons : *"L'idéal de Progrès [...] justifie que les handicapés se regroupent entre eux avec, pour visée, [la] prise de pouvoir. Prise de pouvoir ne signifie ici rien d'autre que d'imposer la reconnaissance des handicapés en tant que participant à la structure de la Société"*³¹

La première hypothèse dégagée est l'intérêt d'intégrer la pair-émulation dans les pratiques professionnelles afin de rompre la solitude, de favoriser l'entraide mais aussi de construire une identité individuelle et collective propice à renforcer l'appartenance à la société.

Nous le constatons dans ces exemples, la pair-émulation s'exprime d'autant mieux qu'elle possède un espace à investir, l'espace public, l'espace politique mais aussi un lieu approprié. C'est l'objet de la prochaine réflexion.

4.4 Importance et enjeux des espaces dans l'organisation sociale

L'analyse dans une perspective DPA-PC³² définit les enjeux en présence dans une situation ainsi que les limites structurelles.

L'enjeu est de rompre la solitude. Pour cela, il faut favoriser les rencontres, si possible entre pairs afin de retrouver la confiance et l'estime de soi nécessaires à la création de liens. Pour développer l'espace des possibles, il faut un espace tout court afin de permettre les rencontres. Il existe différents types d'espaces; on peut évoquer l'espace médiatique, les espaces de parole. Je m'intéresserai ici plus précisément à la notion d'espace physique associée à la notion de lieu. Les personnes accompagnées en situation de handicap se rencontrent le plus souvent en institution, mais ce ne sont pas des relations choisies, il est donc difficile de parler de pairs. Les personnes en situation de handicap en milieu ordinaire vivent le plus souvent avec leurs familles ou dans un logement autonome.

31 Bas Jérôme, « Des paralyés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », *Genèses*, 2017/2 (n° 107), p. 56-81. DOI : 10.3917/gen.107.0056. URL : <https://www.cairn.info/revue-geneses-2017-2-page-56.htm>

32 Yann le Bossé « Soutenir sans prescrire » Québec, éditions Ardis, 2016

Nous pouvons remarquer en observant autour de nous que l'espace public est assez peu investi par les personnes en situation de handicap mises à part les démonstrations de groupes militants qui l'occupent médiatiquement lors de luttes. Nous pouvons évoquer les actions médiatiques du Comité de lutte des handicapés (CLH) à partir de 1973 qui sera à l'origine du journal et mouvement "Handicapés méchants"³³. Personnalité importante des "Handicapés méchants", Elisabeth Auerbacher évoque dans une interview radio du 10 juin 2018 une des premières actions du mouvement dont l'objectif était de rendre possible l'accès à la cafeteria étudiante avec un plan incliné³⁴. Plus récemment de 2008 à 2010 le mouvement "Ni pauvre Ni soumis" (fédérant plusieurs associations) fera plusieurs actions d'occupation de l'espace urbain dans un contexte de revendications concernant l'Allocation Adulte Handicapé³⁵.

J'ai également constaté pendant mon stage à domicile chez Robin ainsi qu'en rencontrant les adhérents de l'Esperluette que les lieux publics sont peu visités. Les principaux lieux où vont les personnes sont les lieux de soins, les lieux marchands et parfois les équipements culturels comme les médiathèques. Les associations organisent des rencontres conviviales dans des cafés choisis mais les personnes n'y retournent pas seules, un accompagnement est très souvent nécessaire pour faire la démarche d'aller dans les espaces publics.

Pourquoi l'espace public est-il si peu investi ? Nous l'avons vu dans les constats, les problèmes d'accessibilité, l'accueil de ces lieux, la capacité à les investir, le souci du regard des autres, et les difficultés d'organisation inhérentes à certaines situations de différence mentale sont des freins connus. Cependant, nous pouvons faire appel à la psychosociologie de l'espace afin de mieux comprendre les enjeux souterrains en présence.

*"La psychosociologie peut être considérée comme science de l'action et pratique d'intervention (praxis) engagée dans la vie sociale. Elle constitue un domaine de recherche et de pratiques d'interventions variées. Il s'agit d'un courant transdisciplinaire d'apparition récente qui rassemble des sociologues, des psychologues, des psychanalystes, des pédagogues."*³⁶

33 Bas Jérôme, « Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », Genèses, 2017/2 (n° 107), p. 56-81. DOI : 10.3917/gen.107.0056. URL : <https://www.cairn.info/revue-geneses-2017-2-page-56.htm>

34 <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/attention-handicapee-mechante-une-femme-par-dela-le-handicap-22-le-comite-de-lutte-des-handicapes>

35 http://www.nipauvrenisoumis.org/f._histoire/

36 <https://fr.wikipedia.org/wiki/Psychosociologie>

L'apport des recherches en psychosociologie de l'espace vient éclairer les représentations psychologiques liées à l'espace ainsi que ses enjeux sociaux : A la base de la psychosociologie de l'espace se trouve la notion d'espace vital du psychologue Kurt Lewin, cette notion consacre l'interdépendance entre la personne et son environnement. L'environnement détermine les comportements humains dans une situation donnée, Lewin parle surtout d'environnement psychologique. R. G. Barker, élève de Lewin, dans sa notion d'environnement écologique envisage les acteurs sociaux en tant qu'utilisateurs de l'espace. Dans son modèle les composantes d'un environnement produisent des comportements déterminés mais l'influence est réciproque car le comportement est fonction de l'environnement. Des liens multiples existent entre les lieux et la société, le lieu physique est aussi l'endroit de la sociabilisation, de l'apprentissage des codes et des normes, c'est d'ailleurs aussi pour cette raison que les pratiques inclusives doivent être commencées dès la crèche quand les représentations et les codes ne sont pas encore figés. D'un point de vue anthropologique, l'espace véhicule des éléments de la culture. Il est différent selon les sociétés, leurs systèmes de valeurs, leurs normes de sociabilisation, l'espace est aussi le support des activités et des interactions humaines." *Les groupes humains, les individus et les collectivités lentement formés et transformés dans et par l'espace le forment et le transforment à leur tour par leurs activités*³⁷.

La psychologie sociale analyse les interactions qui se produisent dans un espace comme un reflet de la réalité sociale : *"L'interaction sociale est largement médiatisée par l'environnement dans lequel elle s'exerce : L'environnement est considéré comme déterminant des interactions, des rapports de domination, de soumission, d'agressivité, de protection, etc. Ainsi s'opère un déplacement dans l'appréhension des problèmes et dans l'analyse sociale elle même : La relation de l'homme à l'espace est un indicateur de la relation de l'homme à la réalité sociale"*³⁸ Cette citation fait écho aux propos de Charles Gardou qui met en rapport les normes et la catégorisation avec les rapports de pouvoirs. Il y a en effet un rapport entre espace et pouvoir: *" L'organisation de l'espace s'établit en référence à une structure sociale fondamentale, la structure hiérarchique."*³⁹

En psychologie sociale l'aménagement de l'espace a donc un impact sur les relations sociales : *" Le contact entre l'individu et les autres sera désormais appréhendé à travers la médiation de l'espace aménagé, qui signale et signifie la réalité sociale comme un milieu vivant, caractérisé par l'ensemble des conditions dans lesquelles vit l'individu"*⁴⁰.

37 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 22

38 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 24

39 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 55

40 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 27

L'espace et son aménagement ont donc une influence directe sur la forme des activités humaines qui s'y déroulent et un impact sur l'organisation sociale. L'espace est imprégné d'une identité sociale : *"Les centre-villes sont ainsi chargés de valeurs de la société qu'ils représentent. En ce sens ils constituent une amplification de l'idéologie qui conditionne les formes sociales d'une époque"*⁴¹.

Toute société a une affectation spatiale structurée et spécifique constituant un système de lieux et de déplacements liés à ces lieux: *"L'organisation spatiale désigne à chacun son champs d'intervention sociale"*⁴². Cette organisation spatiale repose sur des règles dont la plus évidente est l'existence de frontières et de délimitations cloisonnant et découpant l'espace dans un sens technique fonctionnel et social : *"L'espace assure les conditions d'une vie sociale par un système de fixation et de circulation qui désigne à chacun une place mais en même temps répartit des valeurs"*⁴³.

La notion d'espace est étroitement corrélée à la notion de distance: *"Les travaux de Hall et Moles ont montré que fondamentalement ce qui est proche est plus important que ce qui est loin"*⁴⁴, c'est la loi de cohérence proxémique. La situation de handicap, notamment pour les handicap physiques ou sensoriel est un frein aux déplacements et à l'investissement des lieux, les personnes sont isolées par leurs situations et le manque d'accessibilité encore bien présent : *"L'organisation de la vie sociale met souvent les individus hors d'état de choisir l'espace dans lequel ils vont se trouver, leur situation est alors marquée par la dépendance: Dépendance spatiale à la machine, au bureau, au logement, avec aussi ce que cela implique de conditionnement ou d'aliénation dans les gestes quotidiens de la vie."*⁴⁵. Cette distance imposée par les situations et le manque d'adaptation est la source d'une invisibilité des publics en situation de handicap qui investissent moins que les personnes valides les espaces institutionnels publics ou associatifs. Les rencontres sont de ce fait moins fréquentes, cela renforce le sentiment d'inquiétante étrangeté au sens de Freud: *"La psychanalyse permet de repérer les représentations inconscientes que suscite le handicap et qui correspond à une figure de l'inquiétante étrangeté, avec les fantasmes de filiation fautive, de procréation interdite, de sexualité monstrueuse, avec les interrogations inévitables sur les origines et la*

41 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 113

42 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 54

43 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 54

44 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 59

45 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 60

transmission, avec les sentiments de honte, de frustration, de deuil de la normalité et de culpabilité qui les accompagnent."⁴⁶

L'insuffisance d'espaces de rencontres adaptés favorisant l'ouverture et la mixité ne favorise pas non plus la construction d'une identité collective entre pairs dans un esprit d'ouverture, ce qui pourrait faire évoluer les représentations sur la situation de handicap. Les espaces de rencontre aujourd'hui ont majoritairement lieu dans des associations consacrées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap (c'est le cas de l'association L'Esperluette où j'ai effectué mon stage) ou via les collectifs de lutte comme le GIHP, Handisocial etc.

La pair-émulation, tendance récente en France et objet de la première hypothèse est capable de faire émerger des espaces. La Maison des Possibles à Lunel évoquée également dans la première hypothèse en est un exemple parfait : Le projet associatif intervenait à l'origine aux domiciles des familles, la réussite de ces interventions a rapidement nécessité la création d'un espace physique dédié au projet associatif : *"Une évidence s'impose alors : créer un lieu ressource d'accueil, d'information, d'orientation, d'accompagnement par et avec des pairs. Un espace de lien social aussi, de soutien, de formation des personnes et de leurs familles."*⁴⁷.

La question de l'appropriation des lieux est également centrale car la place de la personne dans la perception de l'espace est au centre dans la psychologie de l'espace définie par Moles : *"Si l'espace n'existe que par ce qui le remplit, l'être n'existe que parce qu'il remplit l'espace"*⁴⁸, difficile pour les personnes d'exister individuellement et collectivement sans investir les espaces communs. Le terme "appropriation" vient du verbe approprier qui signifie "faire sien", l'appropriation peut être juridique (possession légale de terrain ou d'objets), technique (utilisation fonctionnelle d'outils) mais aussi anthropologique (agir sur le monde pour se réaliser), culturelle (l'environnement permet à la personne d'exprimer des potentialités qui la valorisent) ou psychologique (la reconnaissance de sa propre maîtrise par les différentes perceptions que la personne a de son environnement). Cela implique donc un usage de l'espace qui suppose une certaine familiarité avec lui : *" C'est de la familiarisation avec un espace que naît l'appropriation [...]un espace approprié sécurise l'individu"*⁴⁹. La familiarisation avec

46 Korff-Sausse Simone, « Approche psychanalytique du handicap », Le Carnet PSY, 2012/1 (n° 159),p.24-27. DOI : 10.3917/lcp.159.0024. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2012-1-page-24.htm>

47 Gwenaël Cadoret, "La maison des possibles, quand l'autisme s'appréhende autrement" , Revue "Actualités sociales hebdomadaires" n°3129, 11 octobre 2019, p 35

48 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 80

49 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 89

l'espace et son aménagement requière donc entre autres éléments la participation des personnes qui les pratiquent:" *Autant qu'une solution techniquement valide, la participation conditionne la réussite d'un aménagement car c'est elle qui détermine ultérieurement la pratique sociale des espaces.*"⁵⁰. C'est ce que montre l'exemple décrit par Lévy-Leboyer à propos des protestations d'habitants d'une banlieue au sujet du bruit occasionné par la construction d'une voie routière en lisière de leurs logements malgré des enquêtes acoustiques satisfaisantes. Le mécontentement provenait du fait que la route isolait l'école, une passerelle fut aménagée et les plaintes cessèrent⁵¹.

Le projet d'habitat inclusif mené par l'association L'Esperluette associe les personnes en situation de handicap. Le groupe-projet "habitat inclusif Esperluette" comporte d'ailleurs une commission "Participation des personnes en situation de handicap" animée par les professionnels employés au sein de l'association dans le cadre de ce projet d' habitat inclusif mixte associant personnes concernées, bénévoles et professionnels. Des ateliers sur le thème "choisir son logement" sont organisés. Des visites à domicile de personnes vivant de façon autonome étaient organisées jusqu'à l'arrivée de la pandémie. Les personnes en situation de handicap associées à ce projet expriment des choix de vie et participent aux réflexions d'aménagements des futurs appartements qui ont lieu dans le cadre du projet d'habitat inclusif, même si elles ne seront pas forcément bénéficiaires de ces appartements.

La psychosociologie nous démontre donc l'importance capitale de l'espace et de son aménagement dans les structures et fonctionnements inhérents à la société.

La deuxième hypothèse qui émane de ces considérations est la nécessité que les personnes en situation de handicap investissent et s'approprient l'espace public mais aussi des lieux privés permettant la rencontre entre pairs

Nous allons maintenant nous intéresser à deux expériences du domaine du médico-social qui ont permis la coexistence d'un collectif de pairs et d'un lieu physique afin de voir les effets qui en découlent.

50 Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981 p 124

51 Lévy-Leboyer Claude, « Chapitre V. L'aménagement de l'environnement », dans : , Psychologie et Environnement. sous la direction de Lévy-Leboyer Claude. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Le Psychologue », 1980, p. 168-202. URL : <https://www-cairn-info.proxy.ezproxy-izianet.com:2443/psychologie-et-environnement--9782130362418-page-168.htm>

4.5 Les lieux physiques permettent de faire émerger la parole et les revendications collectives

La société inclusive ne doit pas constituer une utopie au sens de Michel Foucault: *"Les utopies, ce sont les emplacements sans lieu réel. Ce sont les emplacements qui entretiennent avec l'espace réel de la société un rapport général d'analogie directe ou inversée. C'est la société elle-même perfectionnée ou c'est l'envers de la société, mais de toute façon, ces utopies sont des espaces qui sont fondamentalement essentiellement irréels."*⁵² Les innovations et expérimentations du champs social peuvent être comparées à ce que Michel Foucault nomme les hétérotopies : *"Il y a également, et ceci probablement dans toute culture, dans toute civilisation, des lieux réels, des lieux effectifs, des lieux qui sont dessinés dans l'institution même de la société, et qui sont des sortes de contre-emplacements, sortes d'utopies effectivement réalisées dans lesquelles tous les autres emplacements réels que l'on peut trouver à l'intérieur de la culture sont à la fois représentés, contestés et inversés, des sortes de lieux qui sont hors de tous les lieux, bien que pourtant ils soient effectivement localisables. Ces lieux, parce qu'ils sont absolument autres que tous les emplacements qu'ils reflètent et dont ils parlent, je les appellerai par opposition aux utopies, les hétérotopies [...]"*⁵³

Il existe dans le champs de l'action sociale des lieux réels, proche de l' hétérotopie, qui peuvent être la condition de l'émergence d'une parole ou d'une émancipation individuelle et collective, c'est le cas des deux lieux que je vais présenter maintenant. Ces lieux sont présents sur le territoire toulousain et relèvent du champs de la précarité. Lors de mes expériences dans le champs de la précarité en association ou en centre social, j'ai constaté que la précarité extrême met les personnes qui la vivent en situation de handicap et complique leur vie sociale, c'est le cas des populations anciennement ou nouvellement migrantes par exemple, c'est pourquoi les expérimentations qui ont été menées avec ces publics me semblent être pertinentes.

La première expérience que je vais aborder est celle d'un centre de santé communautaire toulousain créé en 2006. La Case de santé se situe dans l'un des derniers quartiers populaire du centre-ville de Toulouse. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire (assistant-e-s de service social, infirmière, psychologue, médecins généralistes, accueillant-e et coordinateur). Au delà des consultations individuelles, l'équipe de la Case

52 Michel Foucault "des espaces autres", revue Empan 2004/2 no54, éditions Érès, Toulouse, pages 14-15

53 Michel Foucault "des espaces autres", revue Empan 2004/2 no54, éditions Érès, Toulouse, page 15

santé a instauré des temps collectifs visant à favoriser la participation individuelle et collective des personnes concernées dans l'appréhension de leurs difficultés.

Un des premiers temps collectifs institué à la Case a été proposé aux chibani-a-s (Le Larousse définit le terme "chibani" comme suit: *"Immigré maghrébin de la première génération, arrivé en France au début des années 1960 pour y travailler, et qui a fait le choix, la retraite venue, de ne pas retourner dans son pays d'origine."*⁵⁴). La définition du Larousse interroge dans le sens où la raison du non retour dans le pays d'origine n'est pas toujours un choix mais une obligation pour toucher certaines aides sociales. Les Chibani-a-s ont choisit d'appeler cet espace collectif " El Zamane ", cela signifie le temps: *"Ce temps collectif est ouvert tous les jeudis aux immigré-e-s âgé-e-s. C'est un moment de convivialité hebdomadaire où les Chibani-a-s peuvent partager un repas. C'est aussi l'occasion de parler de l'actualité (sociale, politique), de s'informer sur les droits de façon collective, de parler de la vie ici et là-bas, de partager les difficultés du quotidien (administrative, solitude...), de proposer des séances d'éducation à la santé adaptées, ou plus simplement de jouer aux dominos, rire et partager. El Zamane est animé par un membre de l'équipe du Pôle santé droits. Cette démarche participative et conviviale permet de développer du lien social et de créer des temps d'échanges avec les Chibani-a-s sur leurs parcours de vie, ainsi que sur leur vie ici et là-bas. Elle tente également de prévenir au maximum la perte d'autonomie, d'autant plus dramatique que l'entourage naturel de cette population est en général éloigné"*⁵⁵. Nous retrouvons dans ce public les stigmates de la différence, les problèmes d'autonomie et la solitude qui en découle.

Un espace de parole émerge d'un temps collectif lui même inscrit dans un lieu du cœur de la ville "la Case de santé" au sein d'un espace physique convivial dédié (la cuisine). C'est une matérialisation de l'espace des possibles que j'évoquais dans la deuxième hypothèse, d'autant plus que ce temps collectif "El Zamane" a permis l'émergence de revendications collectives : *"El Zamane a fait émerger des problématiques qui les ont amenés à se mobiliser en 2011. Ils revendiquaient le droit de vivre dignement, le respect de leur mode de vie (allers et retours au pays), un accès aux soins sans restriction, ainsi qu'un accès aux droits sociaux et politiques."*⁵⁶ El Zamane va intervenir dans le cadre du festival " Origines contrôlées " à Toulouse sous forme de théâtre forum afin de sensibiliser

54 <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/chibani/186896>

55 Samah Chaaban et Hakima Saadi, "« CHIBANI-A-S », vivre dignement ici et là-bas", revue « Empan 2015/2 n° 98 » Editions Érès, Toulouse, p 89

56 Samah Chaaban et Hakima Saadi, "« CHIBANI-A-S », vivre dignement ici et là-bas", revue « Empan 2015/2 n° 98 » Editions Érès, Toulouse, p 90

le public à ses problématiques matérialisant la création d'un espace artistique médiatique et politique dans la vie culturelle de la cité toulousaine.

L'expérience des centres de santé communautaires met en lumière le pouvoir d'agir des personnes et des professionnels que permet le travail de réflexion collective : *" L'équipe de la Case de santé a pu repérer que l'individuel ne suffit pas à répondre aux problématiques des Chibani-a-s, le collectif est complémentaire, il permet le partage et la démarche participative. Les échanges en collectif prennent forme de témoignages. Les professionnels apprennent à partir de ces témoignages ce qu'est la transmission et remettent en question leurs pratiques ou leurs représentations."*⁵⁷ Les temps collectifs instaurés par la Case santé continuent de créer des initiatives , comme par exemple, le collectif "étrangers malades" qui défend les droits des étrangers soignés en France où qui demandent à l'être. Cependant la situation sanitaire est un obstacle pour ces temps collectifs qui sont pour l'instant suspendus.

D'autres initiatives ont vu le jour sur le territoire toulousain comme en témoigne l'histoire de l'association "Partage-Faourette"⁵⁸ à Toulouse dans le quartier du Grand Mirail, association au sein de laquelle j'ai effectué un stage pendant mon parcours de formation. L'association Partage-Faourette qui revendique *"un esprit de solidarité, de convivialité et d'éducation populaire"*⁵⁹ a historiquement favorisé les temps d'échanges collectifs entre les personnes du quartier en s'appuyant sur une configuration de l'espace favorable. Une grande salle avec une grande cuisine a permis l'organisation de repas-débats. Cette approche a permis de faire émerger une revendication collective qui était la mise à disposition par la mairie d'un espace pour créer des parcelles de jardins vivriers, c'est ainsi que sont nés les jardins familiaux de Partage-Faourette qui furent également le lieu d'évènements culturels émanant de personnes du quartier comme par exemple des performances poétiques au cœur des jardins.

La Case de santé et Partage-Faourette ont en commun une pratique professionnelle intégrant la pairémulation. Ces deux structures comptent des pairs parmi leurs salariés permanents. Elles ont aussi en commun d'associer leurs adhérents/participants à l'accueil des nouveaux venus, ce qui sécurise ces derniers, le pair étant plus familier que le non pair, et permet une meilleure compréhension des échanges par la prise en compte du référentiel culturel. Cela rejoint la première hypothèse concernant la pairémulation.

57 ibid.

58 <http://web.lerelaisinternet.com/partagefaourette/>

59 <http://web.lerelaisinternet.com/partagefaourette/>

La coexistence d'un espace physique et d'une dynamique de pairémulation permettent la participation effective des personnes et leur permettent de reprendre collectivement le contrôle sur leur environnement et leur vie, c'est la troisième et dernière hypothèse issue de cette réflexion dans laquelle les expérimentations présentées sont très proches de l'émancipation individuelle et collective recherchée par l'approche DPA-PC

Mon projet a donc la finalité de réunir espace, pair-émulation, autonomie et participation collective. Ce projet s'adresse au public que j'ai rencontré à l'Esperluette et dans le contexte d'accompagnement à domicile pendant mon stage et qui est caractérisé par sa situation de handicap mental. L'autonomie des personnes dans ce contexte est entendue ici non pas seulement comme une capacité à savoir faire seul, mais aussi comme une capacité à savoir demander de l'aide ; c'est aussi disposer d'un dispositif d'accompagnement adapté à ses besoins.

5. Le projet

L'origine de mon projet prend sa source dans la proposition d'habitat inclusif menée par l'association Esperluette depuis 2017 en partenariat avec des bailleurs sociaux et qui sera réalisé sur le site du futur quartier Guillaumet à Toulouse (1200 logements ainsi que des équipements et des extérieurs). Le projet Guillaumet comprend un îlot intergénérationnel et inclusif de 80 logements avec des espaces collectifs et partagés, 10 appartements adaptés par l'Esperluette pour la prise en compte de plusieurs situations de handicap seront livrés en 2023. Dans ce contexte l'association va organiser des ateliers d'accompagnement des personnes au choix de leur habitat (atelier TABITOU) ainsi qu'un atelier sur le thème de la vie en logement autonome qui sera animé par une association prestataire. Mon projet s'inscrit dans ce cheminement vers l'habitat autonome, sujet qui, je l'ai constaté ces derniers mois, fait partie des préoccupations et des envies des adhérents de l'Esperluette et de Trisomie 21 que j'ai rencontrés. Il s'agit d'une expérimentation temporaire de colocation entre pairs.

5.1 Objectifs généraux et opérationnels

Objectifs généraux :

- Favoriser la participation effective de personnes en situation de handicap volontaires à un projet répondant à leurs besoins
- Encourager la pair émulation, l'entraide, le partage des expériences

- Permettre l'investissement de l' espace par des personnes en situation de handicap
- Favoriser les rencontres mixtes dans l'environnement immédiat afin de contribuer à la déconstruction des représentations

Objectifs opérationnels:

- Permettre aux personnes d'expérimenter concrètement la vie en habitat autonome sur une temporalité limitée en louant un logement sur une courte période
- Construire une expérience entre pairs dont le déroulement favorise le fonctionnement collectif par l'expérimentation de la colocation
- Favoriser l'investissement du logement habité temporairement mais aussi de son environnement urbain et social immédiat ainsi que du maillage des transports
- Associer les personnes aux décisions et à chacune des étapes de la préparation du projet de colocation temporaire expérimentale

5.2 Scénario du projet

L'animation du projet :

Le projet sera animé par un éducateur spécialisé (ES) qui aura un rôle de facilitateur en raison de la posture professionnelle que cette personne devra tenir. En effet, l'ES devra favoriser le plus possible la participation des personnes lors des échanges, des prises de décisions, mais aussi dans le choix et la réalisation des supports. L'ES qui animera ce projet devra veiller dans son attitude à être présent sans être imposant, il sera attentif et contribuera à aider la participation des personnes pendant les différentes étapes prévues en veillant à faire émerger leurs envies. Il sera là comme élément d'étayage pour les aspects pratiques et pour la construction des supports. Il va aider le groupe à s'approprier l'expérience collective et sera présent pendant le séjour pour veiller à ce que tout se passe bien. Il pourra jouer le rôle de tiers médiateur si nécessaire (en cas de désaccord par exemple).

Constituer le groupe de colocataires :

Le nombre idéal pour cette expérience se situe entre 3 et 4 personnes. Le public visé est celui des adhérents de l'Esperluette. Le projet sera axé vers les situations de handicap mental et de polyhandicap. Le recrutement sera effectué par cooptation. Il sera proposé en priorité aux personnes qui ont participé aux ateliers "TABITOU" de l'Esperluette et "vie en logement autonome" du prestataire PEACH.

Réunion de lancement :

Une réunion de lancement sera organisée par l'ES une fois les participants recrutés. Pendant cette réunion, la chronologie et le déroulement du projet seront présentés par l'ES avec l'aide d'un support conçu selon les règles du Facile A Lire et à Comprendre (FALC). Cette réunion rassemblera les personnes volontaires, leurs accompagnants si leur situation le nécessite (poly-handicap) ainsi que les proches des personnes. La présence des proches dans l'expérience se limitera à cette réunion de lancement, cependant les personnes pourront désigner un de leurs proches comme tiers de confiance pour sécuriser la relation entre elles et l'ES. Cette réunion sera aussi l'occasion de faire remplir un questionnaire par les personnes et leurs proches concernant les informations nécessaires à la vie quotidienne des personnes (médicaments, allergies, particularités alimentaires ou diététiques, degré d'autonomie pour l'hygiène et l'habillement, goûts, spécificités, recommandations). Un formulaire d'inscription FALC à remplir viendra symboliser l'engagement dans l'expérience de la personne.

Déroulement :

Ce projet comportera deux phases, une phase préparation du séjour rythmée par des séances thématiques et le moment du séjour lui-même. La participation des personnes à toutes les étapes du projet est indispensable, le niveau de participation visé est un niveau de contrôle et de décision. Le projet sera co-construit avec les personnes en veillant à les accompagner dans l'expression de leurs besoins et de leurs envies, par le moyen de supports adaptés (FALC, pictogrammes, vidéo, reformulation).

Présentation des différentes séances thématiques abordées pour ce projet :

Séance 1 : Choix de la durée du séjour :

La durée ne pourra excéder une semaine car la temporalité courte est une des données du projet. Cependant il appartiendra aux personnes et à l'ES de se concerter pour déterminer le nombre de jours total que durera le séjour.

Séance 2: Budget :

Un budget individuel sera établi avec les personnes pour financer les frais engendrés par le séjour; c'est à dire les frais de location, les frais de bouche et la rémunération de l'ES. Le financement pourra être personnel mais aussi mobiliser des prestations compensatoires du handicap (PCH). L'établissement des budgets permettra de déterminer le prix de location maximum.

Séance 3 : Choix du lieu du séjour :

Les personnes et l'ES vont choisir ensemble la zone géographique de recherche de la location, le style de location (agencement des pièces, extérieur). Il faudra être attentif à la présence de commerces et transports en commun autour de la location. Il faudra également prendre en compte dans le choix de la location le niveau d'accessibilité nécessaire selon les situations des participants (handicap moteur ou déficience sensorielle). Une adaptation en FALC des annonces sera nécessaire pour accompagner les personnes dans le choix de la location. Les aspects administratifs seront abordés (contrat de location, état des lieux). Les personnes seront associées aux visites si elles le souhaitent, dans ce cas un questionnaire FALC à destination du loueur (concernant les équipements, les choses à savoir, les conditions d'assurance) sera utilisé afin que les personnes puissent être actives pendant la visite.

Séance 4: Répartition des activités de la vie quotidienne pendant le séjour:

L'organisation de la colocation et de la vie en collectif sera réfléchi par les personnes en amont du séjour. Par exemple en ce qui concerne la préparation des repas, les personnes décideront si cette préparation sera collective ou répartie entre les personnes ou mixte selon les désirs des personnes et leurs compétences. Cette anticipation permettra aussi d'élaborer les menus (sans oublier les aspects diététiques et les particularités de chacun), de calculer les coûts de revient selon le nombre de personnes, et de préparer les listes de courses nécessaires par repas (sur papier ou avec un outil numérique comme Keepnote). La liste des courses pour le petit déjeuner et les produits d'entretien sera constituée en avance également. Anticiper est nécessaire avec les personnes qui ont un handicap mental, cela permet d'éviter les situations sources de stress.

Concernant les tâches ménagères, dans un souci d'équité elles devront être partagées par tous les colocataires avec l'aide des accompagnants éventuels et de l'ES. La répartition des tâches ménagère sera organisée et décidée avec les personnes en amont du séjour. Afin de mémoriser les responsabilités sur la semaine un tableau adapté utilisant le FALC, des pictogrammes et leurs photos sera co-construit avec les personnes, ce tableau sera affiché dans le lieu de la colocation temporaire et constituera un repère.

Séance 5: se repérer dans l'espace et se déplacer avec les transports en commun:

Le but de cette colocation temporaire est d'expérimenter la vie quotidienne en autonomie, ce n'est pas un séjour de loisirs. Les personnes ont souvent des activités régulières, elles peuvent suivre une scolarité adaptée, être en stage, travailler, devoir se rendre à des

rendez vous médicaux ou à des séances rééducatives et/ou thérapeutiques. Les personnes qui ont une déficience intellectuelle ou des troubles cognitifs ont fréquemment des problèmes de repérage dans l'espace. Un travail devra être effectué sur cet axe: Il consistera à comprendre son environnement, c'est à dire à repérer la localisation du logement dans le quartier, repérer le quartier dans la ville et repérer les infrastructures du quartier. Un plan simplifié du quartier indiquant le lieu de vie, les principales rues, équipements commerces et services pourra être réalisé collectivement en amont. Pour cette activité sur les repères spatiaux il sera nécessaire d'organiser des visites du quartier préalablement au séjour. Un travail de repérage des trajets avec les transports en communs permettant de se rendre aux activités planifiées de la personne devra être réalisé avec chaque personne en utilisant des supports adaptés et éventuellement l'application Tisseo si la personne est volontaire pour s'en servir et en capacité de l'utiliser correctement.

Séance 6: Trousseau et emplois du temps :

Afin de préparer au mieux le séjour une séance sera consacrée collectivement à constituer les listes d'affaires individuelles nécessaires pour le séjour c'est à dire les vêtements, les produits d'hygiène, le matériel médical, les équipements nécessaires etc. L'ES aura la responsabilité de constituer la trousse de secours. L'emploi du temps individuel de chaque personne pour cette semaine sera nécessaire pour le bon déroulement du séjour. Cet emploi du temps devra être consigné, soit dans les agendas papier/téléphone (déjà utilisés par ces personnes) soit sur un autre support choisi par la personne concernée. Le planning sera un outil du séjour en lui même.

La réalisation collective des séances thématiques en amont permettra d'anticiper afin que tout se passe le plus sereinement possible, de plus, cela participera également à favoriser la pair-émulation et à construire une dynamique de groupe importante pour la réalisation du séjour.

Le séjour :

Première journée :

Pour cette première journée et uniquement pour elle, il sera demandé aux personnes de mettre en suspend leurs activités habituelles, ceci afin de permettre un début de séjour avec le moins de stress possible et une appropriation paisible du lieu de vie choisi par les colocataires temporaires.

Déroulement de la première journée :

1) Entrée dans le logement (avec remise des clés et état des lieux si ce n'est pas possible d'anticiper), première visite rapide du logement permettant de repérer les endroits essentiels comme les WC, répartition des chambres, rangement des affaires personnelles dans les chambres.

2) Découverte approfondie du reste de l'appartement, c'est à dire les espaces collectifs et leurs équipements, appropriation de l'espace en installant les supports d'organisation préalablement réalisés, et éventuellement d'autres éléments comme des Post it.

3) Repas du midi à l'initiative de l'ES pour débiter sur une note conviviale et accueillante, il est possible par exemple de proposer aux personnes de commander des pizzas dans le quartier.

4) Visite du quartier, repérages des axes principaux, des commerces et des équipements en utilisant les supports préalablement réalisés (plan) ou des outils numériques si la personne le souhaite. Cette visite sera l'occasion d'un premier contact avec le quartier, ses habitants et les commerçants, les courses collectives (petit déjeuners, goûters, produits d'entretien) seront faites pendant cette visite. Il faudra également faire les courses du repas du soir en fonction des choix qui auront été fait par les personnes pendant la séance consacrée à ce thème.

5) Retour dans le lieu de vie, temps collectif autour d'un goûter : l'ES va amener les personnes à échanger sur leurs emplois du temps du lendemain, ce sera l'occasion de déterminer les modalités d'utilisation de la salle de bain (heure, durée) et de réaliser ensemble un support simple pour l'attribution de plages horaires. Ce moment permet de travailler la vie en collectif et la prise en compte de l'altérité.

6) Préparation du repas, collective ou non selon les choix mais toujours avec le soutien de l'ES.

7) Repas

8) Nettoyage collectif de la salle de séjour et de la cuisine

9) Selon l'état de fatigue des personnes, organisation d'un temps collectif autour d'une infusion, plusieurs activités sont envisageables: discuter, jouer, faire un quiz, regarder un film etc. la décision sera prise collectivement.

Le reste du séjour :

Il est difficile d'anticiper le reste du séjour car la durée du séjour n'est pas connue (puisqu'elle sera décidée par les personnes) et parce que l'organisation du séjour sera

aussi fonction du planning des personnes. De, plus les observations recueillies par l'ES pendant cette journée donneront certainement lieu à des réajustements sur ce qu'il proposera ensuite. Pour les personnes ayant peu ou pas d'activités prévues, l'ES proposera des activités en lien avec le quartier, l'environnement et ses équipements.

Ouverture à la mixité :

Selon les modalités d'assurance du logement et la durée du séjour, il pourra être envisagé un temps convivial (goûter, apéritif) organisé par les personnes aidées de l'ES. Ce temps convivial serait l'occasion d'inviter des tiers. Ces tiers pourraient être les voisins, ce qui serait l'occasion de travailler les habiletés sociales, mais ce peut aussi être des proches ou des amis. Ce seront les personnes qui détermineront ce qu'elle veulent faire (ou ne pas faire).

Le jour du départ :

Les personnes aidées par l'ES feront leurs bagages ainsi que la remise en état du lieu de vie préalable à l'état des lieux de sortie. Elles seront, si possible, présentes pendant l'état des lieux et la remise des clés. Un temps collectif de bilan à chaud sera organisé par l'ES tant que les personnes sont encore sur le lieu. L'ES prendra des notes et consignera les remarques des participants, ce qui lui permettra de réévaluer le projet dans l'optique de le reconduire, avec les même personnes ou des personnes différentes.

Evaluation :

Le bilan à chaud ne sera pas le seul outil d'évaluation car il existe une possibilité que les personnes s'influencent entre elles lors de cet échange collectif, c'est pourquoi l'évaluation doit aussi être pensée individuellement. Par conséquent, il sera aussi demandé aux personnes de remplir un questionnaire adapté en FALC. Il sera apporté une forme particulière aux questions car les personnes qui sont en situation de handicap mental ont parfois tendance à avoir envie de faire plaisir à leurs interlocuteurs. Afin de déjouer cet écueil voici le style de questions envisagées:

Note : Le tutoiement est utilisé dans les questions car l'utilisation du pronom "vous" peut porter à confusion pouvant s'adresser à un sujet particulier ou à une pluralité de sujets.

- Est ce que tu voudrais recommencer cette expérience ?
- Est ce que tu recommanderais cette expérience à tes amis ?
- Est que cette expérience doit être plus longue ou plus courte ?

- Qu'est ce que tu as préféré pendant cette expérience ?
- Qu'est ce que tu n'as pas aimé pendant cette expérience ?
- Qu'est ce qui t'a manqué pendant cette expérience ?
- Est ce que cette expérience va t'aider à devenir plus autonome (ou non) et pourquoi ?

Conclusion

Comme nous l'avons vu tout au long de cette réflexion transdisciplinaire, la solitude des personnes en situation de handicap accompagnées à domicile, si elle est une réalité, n'est pas inexorable. Certes, la création de lien social peut être difficile et la mixité entre personnes en situation de handicap et personnes sans situation de handicap est souvent freinée par des représentations négatives qui relèvent parfois de mécanismes inconscients et sociaux. Cependant, il existe pour la pratique professionnelle de l'éducateur spécialisé, des leviers fondamentaux tels que la pairémulation ou encore la participation des personnes. Ces leviers, associés à l'appropriation d'espaces physiques publics ou privés par les personnes et combinés à une approche DPA-PC, peuvent contribuer à l'émergence d'une identité collective en mesure de déconstruire ces représentations négatives liées à la situation de handicap et de favoriser ainsi la rencontre avec celles et ceux que l'on considère différent.e.s.

Mais il est un espace que je n'ai pas évoqué et qui permet aux personnes de rompre la solitude. Un espace qui prend de plus en plus de place dans nos vies quotidiennes depuis quelques années et dont l'importance a été accrue par la crise sanitaire liée à la pandémie de covid-19 : l'espace numérique. Sites d'information, forums, réseaux sociaux, chaînes youtube⁶⁰ constituent l'essentiel de ce maillage numérique. Les personnes en situation de handicap ne sont pas absentes de cet espace. Elles l'investissent par diverses façons, en voici quelques exemples : La chaîne youtube H Paradoxae⁶¹ réalisée par Alistair Houdayer, personne atteinte de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), fait de la vulgarisation sur les TSA et aborde des questions liées au transgenre ; Amanda Baags⁶² bloggeuse américaine atteinte de TSA, non verbale a publié de son vivant une vidéo saisissante sur son rapport au monde, aux sens et aux autres ; le 21 mars 2017 à l'occasion du World Down Syndrome Day (journée mondiale de la trisomie21) une vidéo pleine d'humour a été postée pour sensibiliser à l'inclusion et expliquer que les personnes

60 <https://www.sunrisemedical.fr/blog/youtubeurs-francais-handicapes>

61 <https://www.youtube.com/c/HParadoxa/featured>

62 https://fr.wikipedia.org/wiki/Amanda_Baags

atteintes de trisomie21 ne sont pas différentes des autres⁶³; l'influenceuse "ElsaMakeUp"⁶⁴ a réussi à dépasser son handicap moteur grâce à ses vidéos de maquillage, l'estime de soi qu'elle a retrouvée par ce medium lui a ensuite donné la force de révéler son handicap et de publier des vidéos pour aider à déconstruire les représentations. Les sites d'information, d'entraide ou militants concernant les personnes en situation de handicap sont également nombreux ainsi que les groupes sur les réseaux sociaux. Il existe même des sites de rencontre dédiés à ces personnes.

Il semble que les personnes en situation de handicap qui maîtrisent le numérique (ou qui sont accompagnées pour le faire) investissent de plus en plus cet espace. Cette appropriation est tout à fait explicable, à la différence d'un espace physique, l'espace numérique est accessible directement depuis chez soi, nul besoin d'affronter un trajet dans la ville et de devoir gérer une logistique pour avoir une visibilité ou se rencontrer entre pairs. L'espace numérique permet également d'éviter le regard des autres quand les publications sont indirectes. ce qui peut faciliter la parole. L'espace numérique a aussi l'avantage d'être très facilement accessible par un grand nombre de personnes. Sensibiliser au handicap avec une chaîne youtube permet potentiellement de toucher plus de personnes que l'organisation d'une conférence dans un lieu physique. C'est pourquoi, je pense que l'espace numérique, si les moyens nécessaires sont réunis (accompagnement pédagogique, équipement matériel et logiciel, débit de connexion suffisant), est pour les personnes en situation de handicap une possibilité de créer du lien social, d'accroître leur visibilité, de participer à la construction de leurs identités collectives. Toutefois, le numérique a aussi l'inconvénient de favoriser l'entre-soi, les algorithmes qui le régissent étant conçus pour aller vers cette tendance, ce qui pourrait avoir pour effet de cloisonner les personnes en situation de handicap entre elles au lieu d'aller vers la mixité. De la même façon, l'entre-soi entretenu par les réseaux sociaux n'incite pas à la curiosité les personnes qui ne sont pas en situation de handicap.

L'espace numérique est un nouveau territoire à investir, mais cette aventure collective ne doit pas laisser sur le côté les personnes qui n'ont pas les capacités ou l'envie d'utiliser ces nouveaux outils. Rompre la solitude des personnes en situation de handicap que ce soit dans l'espace physique ou numérique nécessite avant tout des valeurs de solidarité et d'entraide pour construire une société inclusive à une seule dimension, la dimension humaine.

63 <https://www.youtube.com/watch?v=kNMJaXuFuWQ>

64 <https://www.youtube.com/watch?v=hmL1ddoKatE>

Bibliographie

Ouvrages:

- Yann le Bossé « Soutenir sans prescrire » Québec, éditions Ardis, 2016
- Gustave Nicolas Fischer "La psychosociologie de l'espace", Paris, éditions PUF, 1981
- Charles Gardou "La société inclusive, Parlons en !", Editions Erès, 2013, Toulouse
- Carine Maraquin "Handicap: Les pratiques professionnelles au domicile" 2015 Editions Dunod Paris
- Roger Mucchielli « La dynamique des groupes », Paris, éditions ESF, 2019
- Antoine de Saint-Exupéry "Le petit prince", 1943, édition des ebooks libres et gratuits

Articles:

- Amah Chaaban et Hakima Saadi, "« CHIBANI-A-S », vivre dignement ici et là-bas", revue « Empan 2015/2 n° 98 » Editions Érès, Toulouse, p 89
<https://www.cairn.info/revue-empan-2015-2-page-87.htm>
- Bas Jérôme, « Des paralysés étudiants aux handicapés méchants. La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap », Genèses, 2017/2 (n° 107), p. 56-81. DOI : 10.3917/gen.107.0056. URL : <https://www.cairn.info/revue-geneses-2017-2-page-56.htm>
- Cabanes Pierre, « La maison Goudouli », Empan, 2015/2 (n° 98), p. 26-28. DOI : 10.3917/empa.098.0026.
URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2015-2-page-26.htm>

- Gwenaël Cadoret, "La maison des possibles, quand l'autisme s'appréhende autrement" , Revue "Actualités sociales hebdomadaires" n°3129, 11 octobre 2019, p 34-35
- Michel Foucault "des espaces autres", revue *Empan* 2004/2 no54, éditions Érès, Toulouse, pages 14-15
- Eve Gardien "L'inclusion en pratique, l'exemple de JAG":
https://www.academia.edu/22698313/Linclusion_en_pratiques_Lexemple_de_JAG_une_ONG_de_personnes_polyhandicap_%C3%A9es_vivant_au_coeur_de_la_soci%C3%A9t%C3%A9_su%C3%A9doise
- Grimaud Lin, « Handicap : l'inclusion comme performance », *Empan*, 2012/3 (n° 87), p. 55-62. DOI : 10.3917/empa.087.0055. URL : <https://www.cairn.info/revue-empnan-2012-3-page-55.htm>
- Jouffray Claire, Portal Brigitte, Dutrieux Bernard, « Chapitre 16. Les contours d'une nouvelle posture », dans : Claire Jouffray éd., *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs. Une nouvelle approche de l'intervention sociale*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Politiques et interventions sociales », 2018, p. 199-211. DOI : 10.3917/ehesp.jouff.2018.01.0199. URL : <https://www.cairn.info/developpement-du-pouvoir-d-agir-des-personnes--9782810906789.htm>
- Korff-Sausse Simone, « Approche psychanalytique du handicap », *Le Carnet PSY*, 2012/1 (n° 159),p.24-27. DOI : 10.3917/lcp.159.0024. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2012-1-page-24.htm>
- Lévy-Leboyer Claude, « Chapitre V. L'aménagement de l'environnement », dans : , *Psychologie et Environnement*. sous la direction de Lévy-Leboyer Claude. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Le Psychologue », 1980, p. 168-202. URL : <https://www.cairn.info/psychologie-et-environnement--9782130362418.htm>

- Roucou Stéphanie, « Au-delà de la loi du 11 février 2005... Les « pairs-aidants »... Comment faire d'une « fragilité » un atout pour mieux rebondir », L'information psychiatrique, 2008/10 (Volume 84), p. 913-921. DOI : 10.3917/inpsy.8410.0913. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2008-10-page-913.htm>

Ressources internet

- Conférence audio du SIICLHA "La solitude n'est pas une fatalité : handicap, amitié, amour, relations fraternelles tout au long de la vie": <https://www.franceculture.fr/conferences/universite-paris-nanterre/la-solitude-nest-pas-une-fatalite-handicap-amitie-amour-relations-fraternelles-tout-au-long-de-la>
- Rapport Radian/Michels du 19 juin 2019 "Représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société plus inclusive": https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_gouvernementale_pleine_citoyennete_personnes_handicapees_michels_radian_19_juin_2019_vf2.pdf
- Fonctionnement du CNCPH <https://www.gouvernement.fr/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph>
- GFPH, "Charte de la pairémulation" version 2009: <http://gfph.dpi-europe.org/PublicationECLASDef/EthiqueDeontologie/ChartePairs2009De>
- Émission radio " Attention ! Handicapée méchante. Une femme par-delà le handicap", Épisode 2 : "Le comité de lutte des handicapés": <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/attention-handicapee-mechante-une-femme-par-dela-le-handicap-22-le-comite-de-lutte-des-handicapes>
- "Maladie ou handicap et isolement relationnel: la double peine", Décembre 2018, étude réalisée par le CRÉDOC pour la Fondation de France https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/credoc_2018_solitudes_handicap_maladie_5_decembre_2018.pdf

- Site du mouvement "Ni pauvre, ni soumis":
http://www.nipauvrenisoumis.org/f._histoire/
- Site du centre social Partage-Faourette à Toulouse:
<http://web.lerelaisinternet.com/partagefaourette/>
- <https://fr.wikipedia.org/wiki/Psychosociologie>
- <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/chibani/186896>

Diplôme d'État d'Éducation Spécialisée

Session 2021

Nathalie Rivière Teycheney

"Rompre la solitude des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire"

Résumé :

Ce mémoire tente d'analyser par divers prismes disciplinaires (sociologie, psychanalyse, psychosociologie) la problématique de la solitude des personnes en situation de handicap (PSH) , particulièrement quand elles vivent en milieu ordinaire. Il propose des pistes de réflexions concernant les difficultés des PSH pour créer le lien social. Il questionne les freins à la mixité des liens entre PSH et personne sans situation de handicap, condition essentielle pour réaliser la société inclusive. Ce travail s'intéresse ensuite aux leviers possibles pour tenter de déconstruire les représentations liées aux PSH par le biais de l'approche DPA-PC de la pairémulation et de l'appropriation des espaces privés et publics. La participation effective des personnes et les axes de travail collectifs sous tendent la philosophie de cette exploration qui va interroger des concept théoriques mais qui présente aussi des expérimentations de terrain.

Mots clés :

Handicap, accompagnement à domicile, solitude, pairs, pairémulation, société inclusive, participation, collectif, espaces, identité, représentations.