



HAL
open science

L'intégration sociale des travailleurs d'ESAT avec une déficience intellectuelle au regard des capacités selon Amartya Sen et Martha Nussbaum : une étude en pays du Sundgau

Virginie Grandjean

► **To cite this version:**

Virginie Grandjean. L'intégration sociale des travailleurs d'ESAT avec une déficience intellectuelle au regard des capacités selon Amartya Sen et Martha Nussbaum : une étude en pays du Sundgau. Education. Université de Haute Alsace - Mulhouse, 2022. Français. NNT : 2022MULH1999 . tel-04415462

HAL Id: tel-04415462

<https://theses.hal.science/tel-04415462v1>

Submitted on 24 Jan 2024

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

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

UNIVERSITÉ DE HAUTE-ALSACE
UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

THESE

Pour l'obtention du grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE HAUTE-ALSACE

École doctorale de Sciences Humaines et Sociales-Perspectives Européennes ED 519

Sciences de l'Éducation

Présentée et soutenue publiquement

Par

Virginie GRANDJEAN

Le 11 juillet 2022

L'INTEGRATION SOCIALE DES TRAVAILLEURS D'ESAT AVEC UNE
DEFICIENCE INTELLECTUELLE AU REGARD DES CAPABILITES
SELON AMARTYA SEN & MARTHA NUSSBAUM.
UNE ETUDE EN PAYS DU SUNDGAU.

Sous la direction de Prof. Loïc CHALMEL

Jury :

Prof. Valérie SAINT-DIZIER DE ALMEIDA, Psychologie, Université de Lorraine (Rapporteur)

Prof. Caroline LADAGE, Sciences de l'Éducation, Université de 3d'Aix-Marseille (Rapporteur)

Dr. Anne RUOLT, Sciences de l'Éducation et Histoire, Institut Biblique de Nogent-sur-Marne (Examineur)

Prof. André PACHOD, Sciences de l'Éducation, université de Strasbourg (Président du jury)

Remerciements

La liste des personnes que je souhaite remercier prend en compte toutes celles qui ont favorisé, encouragé, soutenu, mon parcours de formation, débuté en 2007 par l'obtention de mon premier diplôme, celui de monitrice éducatrice, puis par celui d'éducatrice spécialisée, diplôme qui m'a permis d'envisager un cursus universitaire. Faire des études tout en travaillant me paraissait une gageure impossible. Professeur Marc Weisser m'a confortée dans l'idée qu'il était possible de relever ce défi et je tiens pour cela à le remercier chaleureusement.

Je souhaite rendre hommage à M. Pierrick Buchon qui a cru en moi et qui m'a encouragée à entrer en thèse.

Je remercie également chaleureusement Professeur Loïc Chalmel, mon directeur de thèse, dont la pédagogie m'a permis de gagner en confiance et de cheminer durant mes années de thèse.

Je ne serais sans doute pas arrivée à mener à bien cette recherche sans la concours des personnes en situation de handicap qui ont notamment accepté de me confier leur histoire de vie, je les remercie du fond du cœur.

Enfin, pour leur indéfectible soutien et pour toute l'affection qu'elles me portent, je veux ici aussi remercier mes deux filles, Lou et Annaëlle.

Durant mes années de thèse, de nombreuses personnes de mon entourage ont quitté ce monde, mon frère aîné en 2017 puis ma mère en 2020. J'aurais tant voulu pouvoir leur présenter le fruit de mon travail. Je leur dédie cette thèse.

Sommaire

Introduction.....	3
Première partie : les éléments de contexte de la thèse.....	5
Deuxième partie : mes intuitions de recherche, problématique et hypothèses.....	112
Troisième partie : épistémologie de la thèse et choix méthodologiques.....	131
Quatrième partie : la mise en œuvre des outils de recherche.....	161
Éléments de synthèse.....	397

1 Introduction

1.1 Origine du choix

Travaillant depuis 2004 dans des établissements sociaux et médicaux-sociaux du Sundgau, en tant que monitrice-éducatrice puis éducatrice spécialisée, j'ai eu l'occasion de côtoyer différents publics, des adultes lourdement handicapés en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil spécialisé (FAS), puis des enfants et jeunes adultes avec déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement à l'Institut médico-éducatif de Riespach. J'ai étudié en Master le rôle des compétences sociales dans le passage de l'IME vers les établissements pour adultes, Foyer pour adulte handicapé travailleur (FAHT) et Établissement et service d'aide par le travail (ESAT). J'en avais conclu que des entraînements aux compétences sociales et la collaboration entre les établissements préparaient les jeunes à la vie d'adulte et facilitaient leur intégration en ESAT. Après avoir accédé à de nouvelles fonctions au sein de l'ESAT en 2016, j'ai pris conscience de l'écart qui existait entre le mode d'accompagnement en IME et celui des établissements pour adultes tels que l'ESAT et le FAHT, au cœur de la même association médico-sociale. L'étude de l'organisation de cette association, sous le prisme des idéaux types de Mintzberg, m'a été utile afin de décrypter ce qui pouvait générer ces divergences de pratiques. Les deux entités, attachées à leurs spécificités, étaient restées sur des fonctionnements qui n'avaient jusque-là pas permis de rapprochement ni de collaboration réelle. Certains professionnels avaient alors exprimé une certaine souffrance pour ne pas avoir réussi jusque-là à nourrir cette coopération. Arrivée « de l'autre côté », j'ai découvert une autre facette du travail social et appris un nouveau métier au service d'adultes travailleurs d'ESAT. Le questionnement à propos de l'intégration sociale des travailleurs d'ESAT est issu de mes premières observations. Le chemin à emprunter n'a cependant pas été facile à repérer. Au cours de ma première année de doctorat, j'étais comme happée par tout ce qui pouvait nourrir ma réflexion au sujet de la place des personnes en situation de handicap dans l'espace social. C'est ainsi que j'ai entrepris des pérégrinations dans l'Hexagone mais aussi en Suisse et en Allemagne. Je voulais voir et comparer. Je me suis rapidement rendue à l'évidence que je ne pourrais pas continuer ainsi à chercher en tous sens, d'autant que je ne savais pas exactement ce que je devais chercher. Cette situation était à la fois grisante, car j'ai éprouvé un sentiment de liberté tout à la fois agréable et déstabilisant, mais aussi parfois inquiétante. En Suisse, j'ai découvert la fondation « Les Castors » à Porrentruy qui gère des ateliers protégés (équivalents

à l'ESAT), des foyers et un accueil de jour. En Allemagne, l'association *Lebenshilfe* à Lörrach m'a ouvert ses portes à plusieurs reprises et permis de découvrir un fonctionnement très égalitaire dont le but est de favoriser l'autonomie des personnes et leur « normalisation ». J'avoue avoir envisagé toutes sortes de terrains de recherche et longtemps erré entre lectures, visites d'établissements et riches rencontres. Ma hiérarchie était prête à adapter mon emploi du temps pour que je puisse effectuer la recherche là où je l'aurais choisie. J'ai ainsi envisagé un temps me rendre à Postdam pour effectuer une recherche à partir des établissements de l'Oberlinhaus suivant la suggestion de mon directeur de thèse, Loïc Chalmel. Je n'ai pourtant pas retenu cette possibilité afin de rester auprès de mes enfants.

L'idée que je pouvais donner du sens à ma recherche en me référant au secteur géographique dans lequel j'avais évolué jusque-là s'est imposée à moi. Ce territoire était suffisamment grand, varié, et possédait ses caractéristiques propres, une identité forte, la résultante d'une histoire riche.

1.2 Présentation du plan de la thèse

La thèse se découpe en quatre grandes parties. Dans la première partie, destinée aux éléments de contexte de la thèse, seront exposés successivement les définitions à propos du handicap et de la déficience intellectuelle, l'histoire du handicap de la Préhistoire au XXI^e siècle, un approfondissement de l'histoire du médico-social et particulièrement de l'histoire du médico-social dans le territoire du Sundgau. Ce dernier développement traitera de la période qui suit la Première Guerre mondiale, de l'époque hygiéniste, des questions contemporaines de cette période qui portent précisément sur le soin, le risque et la protection.

La seconde partie de la thèse présentera mes intuitions de recherche à propos de l'intégration sociale des personnes avec une déficience intellectuelle que nous ne nommerons « personnes avec une DI ». Elle présentera le questionnement à propos de leur capacité à vivre de manière autonome dans le milieu ordinaire et à s'intégrer socialement et conduira à élaborer des hypothèses de travail. Un éclairage terminologique s'est imposé à propos de l'utilisation des locutions *insertion*, *inclusion*, *intégration* et *discrimination*. La seconde partie introduira également les « *capabilités* », selon les définitions respectives de l'économiste Amartya Sen et de la philosophe Martha Nussbaum, qui constitueront le point d'orgue de ma recherche. La troisième partie déterminera les choix épistémologiques sur lesquels s'appuie le travail de

recherche ainsi que les choix méthodologiques. La quatrième partie sera le lieu de la présentation des données recueillies et de leur analyse. Enfin, la conclusion générale donnera l'occasion d'opérer un retour d'expérience à propos des enseignements issus de la recherche et d'ouvrir sur de nouvelles perspectives.

2 Première partie : Les éléments de contexte de la thèse

2.1.1 Le handicap : définitions générales et description du public

De quoi parle-t-on ? En effet, il me semble nécessaire de poser ici le cadre du sujet de la thèse en partant des définitions académiques du handicap et également de la déficience intellectuelle, que ce soient les définitions posées par la loi ou les définitions telles qu'elles se donnent à lire chez les auteurs et chercheurs qui ont placé le handicap au cœur de leur spécialité. Il sera également utile dans un second temps de présenter une recension des termes ayant trait à la déficience intellectuelle en fonction de la progression des croyances populaires et des savoirs à travers l'histoire.

2.1.2 Les contours du handicap

Les principales lois qui définissent le handicap et répondent aux besoins des personnes handicapées découlent en grande partie des conséquences de la Grande Guerre. Particulièrement meurtrière, la Première Guerre mondiale a généré 20 millions de blessés dont plus de 6 millions d'invalides : « gueules cassées », amputés, aveugles etc.¹ La médecine s'est spécialisée dans la réparation de ces corps mutilés. D'après Calvez (2017), c'est à ce moment-là qu'apparaît en médecine le terme de handicap. Des appareillages ont été élaborés ainsi que des techniques de reconstruction des parties du corps qui avaient été détruites. À cette

¹Chiffres de la première Guerre Mondiale, consultés sur http://www.cndp.fr/crdp-reims/memoire/liens/institutionnels_1GM.htm

reconstruction s'est ajoutée la volonté de « faire réparation » moralement à ceux qui avaient été meurtris durant la guerre au nom de la Nation, ainsi est apparu le terme de *réadaptation*, cette réadaptation passera par le travail. En 1919, une charte organise l'invalidité en fonction des degrés de gravité. Elle établit un barème qui permettra l'attribution de pensions d'invalidité. Des emplois seront réservés aux anciens militaires pensionnés pour infirmités de guerre ainsi qu'aux veuves et orphelins de guerre. La loi de 1924 élargit le bénéfice des emplois réservés à l'ensemble des victimes de guerre : « ...officiers, réformés temporaires, veuves, compagnes et orphelins de guerre, ainsi que l'ensemble des victimes civiles féminines et masculines se voient accorder un accès prioritaire à ces emplois (Bette, 2006). Comme le souligne Calvez (2017), « On passe d'une logique d'assistance à un droit de réparation ».

La Loi du 23 novembre 1957², promulguée en faveur des travailleurs handicapés, reconnaît pour la première fois *la qualité de travailleur handicapé*. Elle garantit le droit au reclassement professionnel de l'ensemble des infirmes ou mutilés de guerre. Les entreprises doivent désormais embaucher au minimum 10 % d'infirmes ou payer une taxe si elles n'atteignent pas ce pourcentage obligatoire. Faute de contrôle suffisant, la loi de 1957 n'a pas été appliquée. Cette loi prévoyait que les entreprises signalent les places vacantes dans leurs établissements sous réserve des sanctions économiques prévues. Si la loi de 1957 est sans conteste une avancée, elle reste assez inéquitable. En effet, si le rendement des travailleurs infirmes qui accèdent à un emploi en milieu ordinaire est jugé peu rentable, des réductions de salaires sont prévues jusqu'à 20 %, si toutefois elles ne dépassent pas le salaire minimum interprofessionnel garanti (SMIG). En ce qui concerne les infirmes qui travaillent en milieu protégé, en ateliers protégés par exemple, le salaire peut être indexé sur leur rendement (Art. 23).

2.1.2.1 Apparition de l'inadaptation

En 1967, le rapport Bloch-Lainé dissocie pour la première fois les personnes handicapées du secteur de l'enfance inadaptée. Afin de comprendre, il est utile de s'arrêter sur l'origine du terme *d'inadapté* qui apparaît au cours de la Seconde Guerre mondiale. Il est issu du « Conseil

² Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, JORF du 24 novembre 1957, consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr>

technique de l'enfance déficiente et en danger moral », créé par décret le 25 juillet 1943 sous le gouvernement de Vichy. Ce conseil se donnera pour mission d'organiser le tri, la rééducation des enfants jugés inadaptés, de réunir les dossiers concernant l'observation des enfants dans les centres de triage dans lesquels seraient distingués les *adaptables*, les *semi-adaptables* et les *inadaptables* (Rossignol, 1998). Comme le rappelle Christian Rossignol (2002, p.8), la notion d'inadaptation s'est développée dans un contexte qui faisait la part belle à l'eugénisme et ce à travers toute l'Europe. Les buts des classifications sont tristement à mettre en lien avec les buts de purification raciale poursuivis par les Nazis.

Chauvière (2004, p. 158) cite le Rapport Bloch-Lainé de 1967 qui mentionne différentes notions nouvelles qui vont permettre d'identifier les handicaps, de les éviter, de les faire disparaître, de les tempérer, de les compenser par des réparations. La terminologie traduit ici une évolution considérable dans la prise en compte du handicap. On décide d'identifier, donc de distinguer, les différentes formes de handicaps. L'utilisation de la notion de handicap caractérisant les inadaptations sociales apparaît ainsi dans le rapport :

" Sont inadaptés à la société dont ils font partie ; les enfants, les adolescents, les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes, à être ou agir comme les autres. De ceux-là on dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental ou caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale ; la normale étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société ".

Par-delà le souci de repérer et de classer par des commissions dédiées telles que la CDES (Commission départementale d'éducation spéciale) et la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), la loi de 75 cherche à apporter des réponses à ceux qu'elle nomme « infirmes » : « ...c'est à leurs infirmités, potentielles ou effectives, qu'il convient d'apporter des soins, préventifs ou curatifs ». Les modalités de la loi vont encourager le développement d'établissements spécialisés dans lesquels la prise en charge des personnes est « fortement éducative » comme le souligne Chauvière (2004, p.160). L'idée de *réadaptation* et de *rééducation* de la personne handicapée reste prégnante, puisque c'est bien elle qui est

inadaptée. Le thème de l'insertion sociale est encore dominé par celui d'intégration et de réintégration, sous couvert d'utilité sociale (Chauvière, 2004).

2.1.2.2 De l'inadaptation à la compensation

À l'instar de la loi de 2005, il est intéressant de noter que le Rapport Bloch-Lainé, près de quarante ans plus tôt, prévoit déjà une compensation du handicap telle qu'elle est inscrite dans la loi de 1975³.

La Loi de 75, nommée aussi "loi d'orientation", propose une politique plus structurée qui s'appuie sur des administrations chargées du « tri » et de la gestion des publics concernés par un handicap (Chauvière, 2004). La loi énonce l'obligation éducative et la scolarisation des enfants handicapés. Le terme de handicap est réellement utilisé dans les années 70 pour qualifier les inadaptations sociales.

Suivant l'idée de compenser le handicap, la loi de 1987 impose pour la première fois l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) à hauteur de 6 % des effectifs de l'entreprise, ainsi qu'un dispositif pour la formation professionnelle spécifique des personnes handicapées et la création d'un Fonds pour l'insertion professionnelle. Ce dispositif d'insertion professionnelle repose sur l'incitation à l'embauche par des aides spécifiques et l'instauration de pénalités financières à destination des entreprises qui ne recrutent pas un minimum de personnes handicapées. Cette contribution forcée est collectée par l'AGEFIPH (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et sert à financer la compensation du handicap à travers le financement de matériels, l'adaptation des postes de travail, l'adaptation du logement ainsi que des actions de formation.

D'autres lois viendront renforcer les dispositions de la loi de 75, comme la loi du 12 juillet 1990 qui prône la non-discrimination en raison de l'état de santé ou d'un handicap et aussi la protection de ces personnes. L'arrêt « Perruche » du 17 novembre 2000 (du nom de Nicolas

³ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Perruche, contaminé par la rubéole alors qu'il était encore dans le ventre de sa mère et dont il avait gardé de lourdes séquelles), reconnaît le droit d'un enfant né handicapé de demander réparation dans le cas où son handicap résulte d'une erreur de diagnostic ou d'une erreur médicale.

2.1.3 L'ère de la citoyenneté et de l'inclusion

Presque absente de la loi de 75, la personne concernée par un handicap se trouve en quelque sorte réhabilitée par la loi de 2000-2, dite de *renovation sociale et medico-sociale*. Grandement inspirée par l'Union européenne à l'instar de la plupart des lois sociales françaises comme le souligne Löchen (2018, p. 56), la loi du 2 janvier 2002 a pour but de rénover l'action sociale et medico-sociale en développant les droits des usagers qui fréquentent les établissements et services médico-sociaux. Pour cela, sept droits fondamentaux des usagers sont définis, dont : *le respect de la dignité, de l'intégrité, du libre choix, une prise en charge ou un accompagnement individualisé et de qualité, l'accès à l'information et la participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement*. Afin de mettre en œuvre ces droits, des circulaires paraissent les années suivantes qui rendent obligatoires sept « outils » : la charte des droits et libertés, le livret d'accueil, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le règlement de fonctionnement, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) et enfin, le projet de service et d'établissement⁴. En janvier 2003, de nouvelles mesures voient le jour en faveur de l'intégration des élèves et des étudiants handicapés, de la maternelle à l'université (Peroz, 2013 p. 120). Ces évolutions viennent compléter les réformes attendues et inspirées par l'Europe depuis le traité d'Amsterdam⁵ qui avait réaffirmé les principes de liberté, de démocratie et de respect des droits de l'homme et le principe de non-discrimination :

⁴ Consulté le 31 janvier 2015 sur <http://www.social-sante.gouv.fr>

⁵ Le traité signé le 2 octobre 1997 à Amsterdam maintient la structure en trois piliers de l'Union européenne et affirme les principes de liberté, de démocratie et de respect des droits de l'homme.

« ...le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle » (Art. 13).

La lutte contre les exclusions est devenue une priorité de l'Union Européenne. À la « non-discrimination » s'ajoute « l'égalité des droits et des chances » dans la loi éponyme de 2005 : *Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, qui apporte une nouvelle définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Art. L. 114.).

La Loi de 2005 emploie des termes forts : *égalité des chances, participation, citoyenneté*. Elle prône l'égalité de traitement et l'intégration des personnes, désormais appelées « *personnes en situation de handicap* ». Pour élaborer sa définition du handicap, cette loi s'inspire de la classification de l'Organisation mondiale de la santé, CIH, Classification internationale des handicaps (1988, p. 26), nommée aussi classification de Wood, du nom du rhumatologue-épidémiologiste qui l'a élaborée. Ce dernier constitue une chaîne des phénomènes partant de la maladie ou du trouble initial :

Maladie ou trouble > déficience > incapacité > désavantage⁶
(Intrinsèque) (extériorisée) (objectivée) (socialisé)

La classification dont est issue cette définition du handicap est critiquable car elle considère que la personne est handicapée parce qu'elle est malade et de ce fait serait la seule responsable de son handicap. Or, comme le souligne Winance (2008, p. 392), « ...la CIH néglige l'importance des facteurs environnementaux (physiques, culturels, sociaux...) dans la production du handicap ». Dans les années 90, les chercheurs québécois souhaitent apporter des améliorations à la classification en repensant le processus de création du handicap (PCH). Prenant la situation sous un angle nouveau, ils précisent que le handicap est justement créé par le contexte dans lequel vit la personne malade. Les chercheurs partent du constat qu'une personne handicapée ne peut plus accomplir ce qu'elle devrait pouvoir faire dans son quotidien, et c'est précisément ce constat qui les conduira à repenser la définition du handicap :

« L'impossibilité d'accomplir les habitudes de vie est analysée comme résultant de l'interaction entre la dimension corporelle et la dimension environnementale, physique ou sociale (jouant le rôle « d'obstacle » ou « de facilitateur »)[...] Pour réduire l'apparition de handicaps (comme écarts à ce qui est normalement attendu et valorisé), il faut non seulement adapter la personne, mais surtout travailler sur 'les attitudes', sur 'l'environnement' (Fougeyrollas, 2005), il faut travailler sur l'interaction et sur les normes qui la sous-tendent » (Winance, 2008, p. 395).

La révision de la définition du handicap conduit à un changement de paradigme. Pas moins de 6 versions seront nécessaires, selon Winance (2008), avant d'aboutir au texte rénové de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé de 2001 (CIF). Le

⁶ OMS, (1980), classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, World Health Organization, CTNERHI - INSERM (1988), consulté sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41005/9782877100205_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

processus de production du handicap va déterminer les politiques sociales et les lois telle que la loi de 2005. La compensation du handicap, la non-discrimination, l'accessibilité et l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle, seront à l'ordre du jour. Un contrôle va se renforcer à l'égard des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires qui devront s'adapter aux besoins des personnes accueillies, travailler en collaboration avec des structures partenaires pour rechercher en tous points la qualité du service et ce qu'il est possible d'améliorer, de modifier dans l'environnement de la personne, afin de corriger ce qui produit le handicap : c'est ainsi qu'est introduite la notion d'accessibilité. On perçoit ici la volonté de favoriser l'inclusion en s'appuyant sur les avancées de la CIF révisée à partir des travaux sur *le processus de production du handicap*.

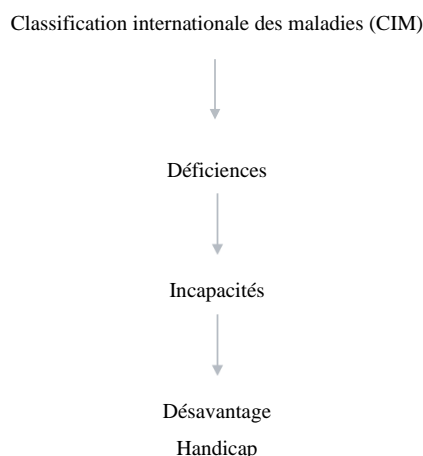


Figure 1 Représentation schématique du modèle causal reliant la maladie (CIM) au handicap (CIF)

2.1.4 La CIF introduit une nouvelle façon de percevoir le handicap

La CIF s'emploie à classer les états de la santé et non pas les personnes. Elle décrit leurs situations en tenant compte des différents aspects de la santé mais aussi des éléments de contextes qui sont propres à chacun. La CIF se découpe en deux parties distinctes : le fonctionnement et le handicap et les facteurs contextuels. La classification s'attache à repérer dans une situation ce qui peut être repéré comme facilitateur ou comme frein. La maladie ou l'accident de la vie ne constitue pas la globalité de la situation dans laquelle se trouve une

personne, c'est la raison pour laquelle les facteurs contextuels sont désormais pris en compte de la même manière que ceux qui touchent aux aspects médicaux. Chaque partie tient compte des aspects positifs, des capacités de la personne, de ses points forts, et de ce qui peut être modifié ou compensé, notamment par l'environnement, mais aussi par ce qui est nommé « *facteurs personnels* ». Ces derniers pouvant être entendus, par exemple, par la motivation, les compétences, les ressources de la personne ou encore ses habitudes de vie. La CIF, par-delà la classification des fonctionnements qu'elle propose, constitue un outil diagnostique qui permet une meilleure compréhension du handicap, qui permet aussi de mieux repérer afin d'apporter la réponse la plus adéquate.

Tableau 1 La CIF et ses différentes composantes (CIF, 2001, p.11).

	Partie 1		Partie 2	
	Fonctionnement du handicap		Facteurs contextuels	
Compensation	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (Tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement du handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (Physiologie) Changement dans la structure anatomique	Capacité à réaliser des tâches dans un environnement standard Performance Réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale, des attitudes	Impact des attributs de la personne.
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficiences	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières/obstacles	Sans objet
	Handicap			

Le processus de production du handicap (PPH) apparaît comme un outil de compréhension qui s'applique à toutes les situations. Le schéma ci-dessous présente l'équilibre qui existe entre les fonctions organiques et la participation sociale à travers les activités. Les personnes concernées par une situation de handicap, bien qu'empêchées par un problème de santé, restent actrices. La *participation* et les *facteurs personnels* sont en interaction par le biais des *activités* ainsi que le présente le schéma du PPH ci-dessous.

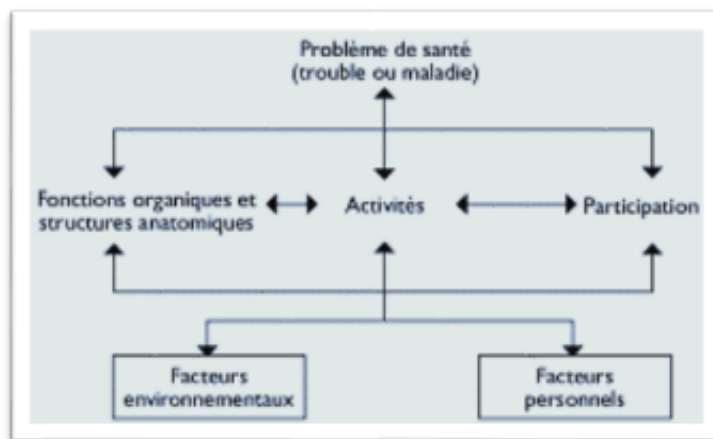


Figure 2 Le processus de production du handicap (PPH)

2.1.5 Le processus de production du handicap

La construction du handicap du fait de l'environnement ou *Processus de production du handicap* est issue des travaux de Fougeyrollas (2010) à l'instar d'autres chercheurs québécois qui ont permis de réviser et d'améliorer la Classification internationale du fonctionnement.

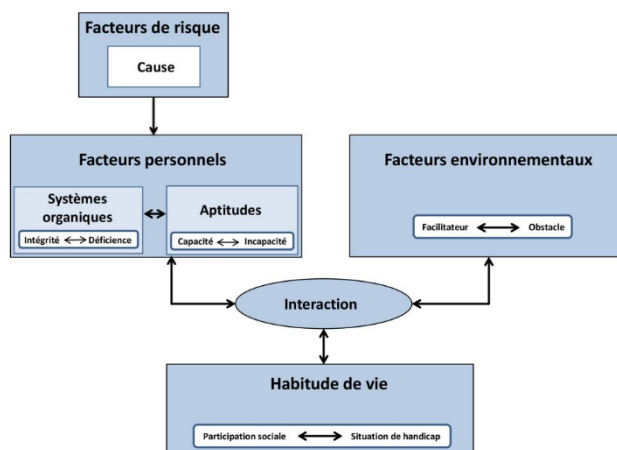


Figure 3 Le modèle de développement humain, processus de production du handicap (MDH-PPH) selon la classification québécoise : Processus de production du handicap (1998)

À travers le modèle de développement humain, il est possible de comprendre le processus de production du handicap et les relations existantes entre les différents facteurs. Le *facteur de*

risque, qui peut être l'accident de vie, la maladie ou le *fracas* (Chalmel, 2015, p.12), a des conséquences sur la vie de la personne, certes, mais les *facteurs personnels* entrent en compte dans la manière dont la personne va réagir en s'appuyant sur ses aptitudes et ses capacités en fonction des limites qui lui sont propres. Son handicap n'est pas seulement dû au *facteur de risque* mais il est aussi fonction de l'interaction entre ses *facteurs personnels*, son *environnement* et ses *habitudes de vie*.

La pensée de Fougeyrollas s'appuie sur différents concepts dont *l'écologie sociale* qui apparaît en psychologie dans les années 40 et fait suite à l'écologie humaine (Lewin) et la nécessité de tenir compte de l'environnement. Il s'appuie aussi sur *la théorie générale des systèmes* (Von Bertalanffy), les systèmes étant définis comme des ensembles d'éléments en interaction et sur le modèle de *l'écologie du développement humain* selon Bronfenbrenner (Fougeyrollas, 2010, p. 15).

Le MDH-PPH a été complété en 2010 et amélioré. Ce modèle fait désormais état des freins et des facilitateurs dans le développement de la personne, mais il tient compte aussi des facteurs de risque (FR), des facteurs de protection (FP) et de la situation de participation sociale (SPS) en fonction de la situation de handicap (SH)⁷.

⁷ Information à propos du modèle de production du handicap (MDH-PPH) consultée sur <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

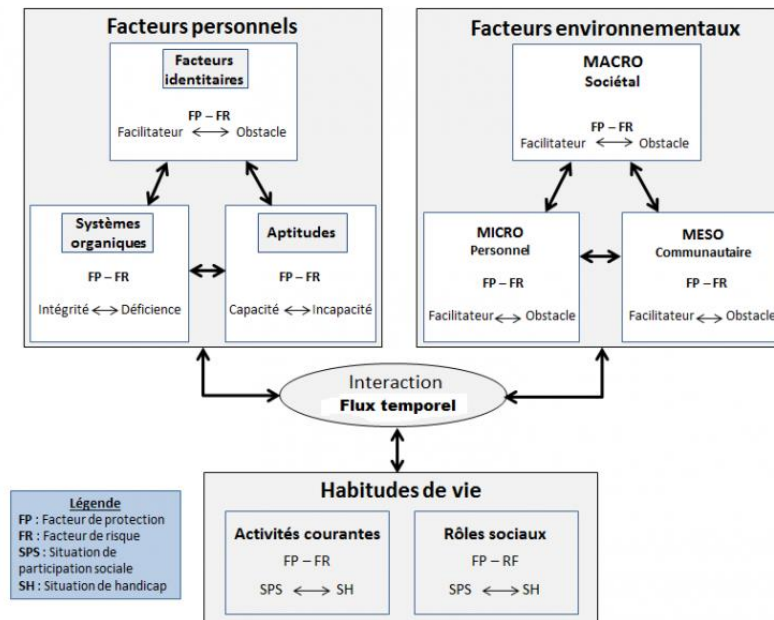


Figure 4 Le modèle de développement humain, processus de handicap (MDH-PPH), dans sa version améliorée de 2010.

Le schéma MDH-PPH présente le processus de production du handicap en démontrant de quelle manière la réalisation des habitudes de vie est fonction de différents facteurs : le renforcement des capacités de la personne, la compensation des incapacités, les aides techniques auxquelles la personne peut prétendre, ainsi que la réduction des obstacles dans son environnement quotidien. Comme le dévoile la classification québécoise à l'origine du modèle de la MDH-PPH, les freins à l'inclusion sociale rencontrés par une personne concernée par un handicap peuvent se traduire autant par les préjugés que par le manque d'aide ou de ressources, l'absence d'accessibilité, la difficulté à accéder à de l'information adaptée, ou encore le manque de mobilité.

Cette nouvelle manière d'aborder le handicap va avoir des conséquences sur les politiques sociales, sur les moyens de les mettre en œuvre, sur les pédagogies, et donc sur les pratiques d'accompagnement des personnes au quotidien. Ce changement de perception se donnera à voir aussi à travers de nouveaux choix terminologiques.

2.1.6 La terminologie liée au handicap et ses évolutions successives

Comme nous le remarquons à notre époque, les termes utilisés afin de décrire, de qualifier, les personnes jugées différentes, de par leur maladie, de par leur différence, sont en constante mutation. Si l'on parle aujourd'hui de *personnes en situation de handicap* sans y adjoindre obligatoirement la nature du handicap, c'est le mot *fou* ou *fol* au Moyen-âge qui désignait les personnes différentes, plus particulièrement afin de qualifier les personnes qui ne pouvaient pas raisonner et celles qui avaient un comportement dénué de sens. Fou ou fol vient du latin *follis* qui signifie *soufflet, outre gonflée, ballon*, faisant référence à la tête vide. *Insensé*, autre qualificatif employé dès le XIe siècle selon Caire (lexique de Michel Caire, 2008⁸), vient du latin *insensatus, a, um* (Gaffiot, p.730). Il caractérise celui qui est privé de sens. L'*insensé* est aussi l'*aliéné*, terme qui a cours à partir du XVIIIe siècle et qui donnera le nom d'aliénisme, d'asile d'aliénés, d'aliéniste, médecin qui soigne les aliénés. L'*aliéné*, étranger à lui-même et aux autres, évoque autant la *différence* que l'*éloignement* ⁹. Un autre terme aujourd'hui péjoratif, *crétin*, trouve son origine dans une pathologie réelle, le *crétinisme*, qui résultait d'un déficit en thyroxine, une hormone produite par la thyroïde. Cette maladie est souvent rencontrée à la montagne ou dans des contrées éloignées de la mer, dont les sols et l'eau ne contiennent pas assez d'iode. Le crétinisme se traduit, entre autres, par des problèmes de croissance, la présence d'un goitre, ainsi que par des difficultés d'apprentissage, d'élocution, etc. Cette maladie n'a pas encore disparu, en attestent les 3 200 000 personnes recensées dans le monde en 1989 (Korpes, 2011). Le mot *imbécile*, quant à lui, est issu du latin. Il est composé du préfixe négatif *im-* et du nom *baculus*, « bâton » : « *L'imbécile est donc proprement celui qui n'a pas de bâton pour soutenir ses forces défaillantes* ». Son emploi a cependant souvent été associé à une incapacité intellectuelle et assimilé de manière indifférenciée à *idiot* ou *débile*. Selon la définition de Gustave Bager (1858, †1919) :

*« ... les facultés intellectuelles existent, mais à un degré très incomplet.
L'attention est fugace, la mémoire peu active, peu sûre, la volonté sans*

⁸ Nous avons trouvé ces informations sur le blog de Michel Caire : <http://psychiatrie.histoire.free.fr/lexiq/index.html>.

⁹ Définition d'*aliéné*, consulté sur <https://www.cnrtl.fr/definition/ali%C3%A9n%C3%A9>

énergie ; les imbéciles veulent et ne veulent pas. Ils peuvent comparer, combiner ; toutefois ils s'élèvent difficilement à des notions générales et abstraites. Ils ont des idées, mais en petit nombre : ils ne pensent et n'agissent que par autrui, bien qu'ils soient capables de quelques raisonnements... leur langage est borné, leurs phrases imparfaites, le verbe en est parfois absent ; ils parlent d'eux à la troisième personne. Ils peuvent remplir des occupations simples, uniformes, toujours les mêmes ». (Bagner, 1911¹⁰)

Le qualificatif *débile*¹¹ fait son apparition au XIIIe siècle. Du latin *debilis*, « *infirmes, estropié, faible* ». Le terme peut autant qualifier des personnes, leur état de santé, « *Qui manque de force physique, qui est d'une faible constitution...dont les fonctions intellectuelles sont insuffisamment développées* », que des plantes qui manquent de vigueur, « *un arbrisseau débile, une plante débile* ». La volonté, le courage, la raison, pouvaient également être qualifiés de débilés. Aujourd'hui le terme est utilisé dans un langage familier pour qualifier une action, un film ou une parution, jugés peu intéressants.

Il est aisé de constater le glissement sémantique qui est intervenu entre le sens premier des mots censés définir les différents handicaps à l'image de la déficience intellectuelle. C'est la raison pour laquelle, par-delà les représentations que l'on peut s'en faire, il me semblait important de revenir aux définitions.

¹⁰ Baguer, G. (1911). *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*. Buisson, F. (dir.). Paris : Librairie Hachette et Cie. Consulté sur le site : <http://www.inrp.fr/edition-electronique/lodel/dictionnaire-ferdinand-buisson/document.php?id=2887>

¹¹ Cette définition a été consultée sur <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D0191>

2.1.7 La déficience comme conséquence d'une maladie

Selon la CIH¹², la déficience correspond à « ... *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* » (1988, p.23). Les limitations fonctionnelles, qui étaient considérées comme des *incapacités*, appartiennent aux déficiences depuis cette classification. La déficience est la conséquence d'une maladie comme le définit la CIH :

« La déficience comprend des pertes de substance ou des altérations qui peuvent être temporaires ou permanentes, et elle inclut l'existence ou l'apparition d'une anomalie, d'une altération, d'une perte d'un membre, organe, tissu ou autre structure, ou un défaut du système fonctionnel du corps, y compris les systèmes de fonctionnement mental. [...] La déficience peut être congénitale ou acquise » et « l'utilisation du terme « déficience » n'indique pas forcément l'existence d'une maladie ou que l'individu doive être considéré comme malade » (p.23).

Cette précision a son importance dans la représentation sociale de ce handicap, et donc des répercussions de cette représentation sur l'intégration sociale de la personne concernée par une déficience intellectuelle. Pourtant, cette affirmation ne préserve pas pour autant la personne des effets de cette représentation. Les définitions telles qu'elles apparaissent dans les institutions de références rendent compte des avancées de la CIF. La définition de la déficience intellectuelle ci-dessous en témoigne.

¹² Classification internationale des handicaps (CIH), publiée en anglais par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, sous le titre "International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease" © World Health Organization 1980 © CTNERHI - INSERM 1988, consulté sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41005/9782877100205_fre.pdf;sequence=1

2.1.8 Les définitions de la déficience intellectuelle

Selon l’OMS (Organisation mondiale de la santé), la déficience intellectuelle fait état d’une « ...capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d’apprendre et d’appliquer de nouvelles compétences (trouble de l’intelligence) » et d’une « aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social) ». De manière plus globale dans le CIF-EA (2012¹³, P. 252), l’OMS classe les déficiences par catégories selon des critères d’identification définis par la « perte » ou le « manque », la « réduction », « l’addition », « l’excès » ou « l’écart » tout en prenant en compte les aspects liés à l’environnement. Nous comprenons que la déficience conduit au handicap à cause d’une limitation d’activité induite par l’environnement (CIF-EA 2012, P. 11). La déficience est un terme générique qui couvre les trois dimensions : organique, individuelle et sociale. Le handicap, pour l’OMS, désigne tout à la fois les déficiences, les limitations d’activités et les restrictions de participation.

Le handicap mental, autrefois appelé « *débilité* » ou « *idiotie* », termes devenus aujourd’hui péjoratifs, est multiple. Il est encore évalué aujourd’hui par les tests de QI (quotient intellectuel) inspirés de Binet et Simon¹⁴, et se décline en plusieurs niveaux : le retard mental léger, entre 50 et 70 ; le retard mental de niveau précisé, de 30 à 49 ; le retard mental grave, de 20 à 34 ; le retard mental profond, inférieur à 20. Le *handicap mental* ou *déficience intellectuelle* est un trouble de l’intelligence aux origines diverses : périnatale, anténatale, postnatale qui « *handicape grandement la personne dans ses facultés d’adaptation à l’environnement, dans sa vie quotidienne et celle de sa famille.* » (...). Selon Bussy et Des Portes (2008), « *Ce déficit est*

¹³ OMS, 2012. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, CIF-EA. Rennes: Presses de l’EHESP.

¹⁴ Le test d’intelligence créé en 1905 par Alfred Binet et Théodore Simon, est la première échelle de mesure de l’intelligence. Il est composé d’une série d’épreuves de difficulté croissante faisant appel au jugement, à la compréhension et au raisonnement, il rend compte de l’âge mental. Consulté sur https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/test_de_Binet-Simon/183418

évalué à l'aide de tests d'intelligence et se traduit par une différence significative des capacités cognitives d'un individu par rapport à ce qui est attendu pour son âge réel ».

Selon une expertise scientifique de l'INSERM parue en 2016¹⁵, « ...*la déficience intellectuelle se définit par des déficits des fonctions intellectuelles et des limitations de comportement adaptatifs apparus au cours du développement* ». Pour mieux comprendre comment se traduit la déficience intellectuelle, il est possible de se rapporter au fonctionnement humain selon l'AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, nouvelle appellation) selon 5 dimensions¹⁶ : 1. les capacités intellectuelles, 2. le comportement adaptatif, 3. la santé physique et mentale et l'accès aux soins, 4. la participation et les interactions sociales et enfin, 5. le contexte, c'est-à-dire le fonctionnement de la personne, dans un environnement, *micro, meso, exo et macro*, en référence à la théorie du développement humain de Bronfenbrenner, telle qu'elle apparaît de manière schématisée ci-après.

¹⁵ Déficiences intellectuelles (2016), synthèse et recommandations, *Expertise collective, INSERM*. Consulté sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>

¹⁶ American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation : Definitions, classification, and systems of support*. Washington, DC : Author.

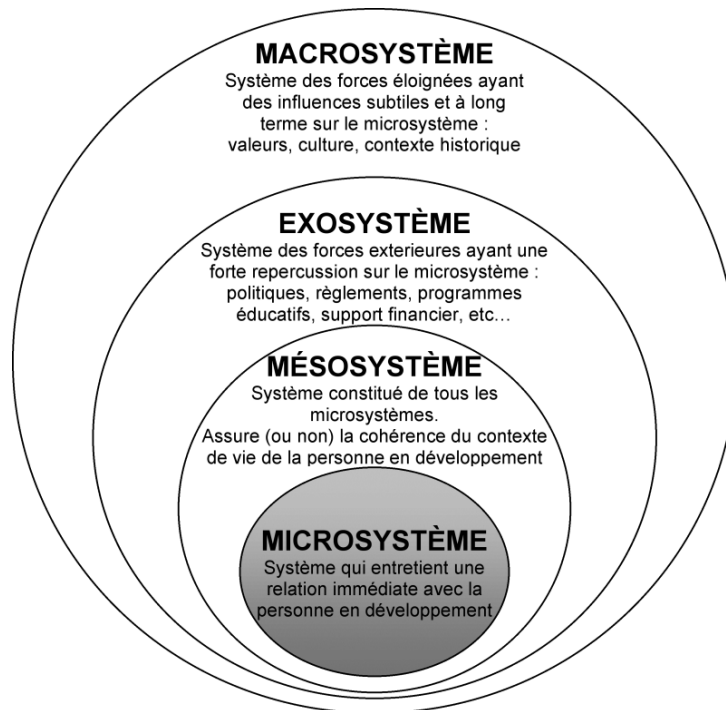


Figure 5 Modèle écologique du développement humain, selon Bronfenbrenner.

« Le potentiel de développement d'un environnement est fonction des rôles, des activités et des relations qui s'y produisent dans un temps donné, et qui permettent de mettre en mouvement et de maintenir les **modèles de motivation** et d'activité chez la personne en développement qui acquiert alors son propre élan. En conséquence, lorsque la personne rencontre une situation nouvelle, le modèle est reporté et, en **l'absence de freins**, s'amplifie. Les microsystèmes qui présentent ces propriétés et effets sont appelés **paramètres primaires**, et les modèles persistants de la motivation et l'activité qu'elles induisent chez l'individu sont appelées **trajectoires de développement** » (Bronfenbrenner, 1979, p. 286).

Bronfenbrenner met ici en évidence le rôle permanent de l'environnement ainsi que les interconnexions qui existent entre les différents systèmes, et qui, en fonction des expériences que la personne est amenée à vivre, se traduisent par une motivation qui se nourrit de ces expériences positives ou moins positives. Le modèle de motivation que décrit Bronfenbrenner

est exponentiel puisqu'il est amené à se reproduire, à croître et à faire avancer la personne. Le mouvement est en tout cas induit par le modèle qu'il nomme « trajectoire de développement ».

La thèse de Bronfenbrenner ne fait pas de distinctions entre les individus. Elle semble universelle et équitable. Le parcours de développement existe donc pour tous les individus quels que soient leurs difficultés, leurs retards éventuels, ou les freins qu'ils rencontrent. Il sera propre à chacun et tiendra compte des potentialités, des éléments de contexte qui apparaissent dans les systèmes imbriqués, allant du *microsystème* au *macrosystème*. Le parcours de développement sera aussi fonction du degré de difficulté des individus en soutenant cependant la notion de déplacement inhérente au sens même de parcours : « *Déplacement déterminé, accompli ou à accomplir d'un point à un autre* »¹⁷. Prendre en compte ces difficultés, c'est d'abord les évaluer sans perdre l'idée qu'elles ne fixent pas l'individu dans un état. Paul (2004, p.107), dans sa thèse sur l'accompagnement, soutient que « *...la socialisation, l'autonomisation et l'individuation...ont en commun de désigner un processus...un état 'en devenir' lié inévitablement à une dimension temporelle, à un 'laisser advenir'* ».

Encore faut-il savoir d'où part cette trajectoire, c'est la raison pour laquelle les évaluations des difficultés de l'individu et de ses éventuelles déficiences sont réalisées.

Nous allons découvrir les critères d'évaluation, nommés *critères de gravité*, issus du manuel de diagnostic élaborés par l'AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) et le DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders publié par l'American Psychiatric Association).

2.1.8.1 Critères de gravité de la déficience intellectuelle

La personne avec une déficience intellectuelle (car elle ne se résume pas à sa déficience) peut présenter une carence dans une ou plusieurs des cinq dimensions du fonctionnement humain

¹⁷ Définition de *parcours* consultée sur <https://www.cnrtl.fr>

selon l'AAIDD. À partir de 2013, l'AAIDD et le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, publié par l'American Psychiatric Association en 2013) établissent une nouvelle grille de critères de gravité de la déficience intellectuelle. Cette nouvelle grille tente de décrire les difficultés telles qu'elles apparaissent dans le quotidien des personnes en fonction du degré de gravité de la déficience.

Le lien avec l'environnement et la manière dont la personne interagit dans cet environnement apparaît nettement dans les descriptions des difficultés et leur degré de gravité tels qu'ils apparaissent dans le tableau ci-dessous, de léger à profond, dans les domaines, conceptuel, social et pratique.

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales, a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...

Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir) ...Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...
---------	--	---	---

Figure 6 : Critère de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5 version 2013

En France, d'après une étude de l'INSERM commandée par le CNSA publiée en 2016¹⁸, la déficience intellectuelle légère représente 1 à 2 % de la population. La déficience intellectuelle sévère de 0,3 à 0,4 %. Les études indiquent une prévalence supérieure chez les garçons. Les déficiences intellectuelles légères (DIL) semblent prévaloir dans les milieux socialement moins favorisés, ce qui n'est pas le cas des déficiences intellectuelles sévères (DIS).

2.1.8.2 Des facteurs de risque et des origines diverses

La déficience intellectuelle a des origines très diverses comme le montre le tableau ci-après. Les causes interviennent, soit avant la naissance, soit au moment de l'accouchement, soit au moment de la petite enfance et de l'enfance. Avant la naissance, la déficience intellectuelle peut résulter de malformations chromosomiques, d'anomalies génétiques, mais également trouver des causes environnementales. C'est ainsi que des carences, en iode ou en acide folique, des excès d'alcoolisation durant les premiers mois de grossesse, la consommation de cocaïne,

¹⁸ Etude de l'INSERM, 2016, consultée sur le site <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/les-resultats-d'une-expertise-collective-sur-les-deficiences-intellectuelles#deficiences-intellectuelles-principaux-constats>

l'exposition au cours de la grossesse à des produits chimiques ou à des polluants (exposition au plomb), sont identifiés comme causes. La périnatalité, les trois derniers mois de la grossesse et l'accouchement, constituent également des moments à risques pour le bébé. La grande prématurité, une souffrance fœtale, l'anoxie, sont des éléments qui sont souvent à l'origine de déficience intellectuelle. Enfin, durant les premiers mois de la vie et au cours de l'enfance, des atteintes bactériennes (méningite), des traumatismes crâniens, sont aussi repérés comme causes. Il est important de rappeler que bon nombre des causes précitées sont des causes évitables. Ainsi, la galactosémie (excès de sucre dans le sang), le syndrome de Down, l'Ictère néonatal, les carences, les maltraitances ou les accidents domestiques qui engendrent les traumatismes crâniens, la malnutrition, toutes ces causes peuvent être évitées ou soignées si elles sont rapidement diagnostiquées.

Catégorie	Type	Exemples
Prénatal (avant naissance)	Anomalies chromosomiques	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Down* • Syndrome de l'X-Fragile • Syndrome de Prader-Willi • Syndrome de Klinefelter
	Anomalies chromogéniques	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles métaboliques congénitaux, comme la galactosémie* • Galactosémie* • Mucopolysaccharidose • Hypothyroïdie* • Maladie de Tay-Sachs • Syndromes neuro-cutanés, comme la sclérose tubéreuse et la neurofibromatose • Malformation cérébrale, comme les microcéphalies génétiques, hydrocéphalie et myélo-méningocèle* • Autres syndromes dysmorphiques, comme le syndrome de Laurence-Moon-Biedl
	Autres troubles d'origine génétique	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Rubinstein-Taybi • Syndrome de Cornelia de Lange

	Causes environnementales	<ul style="list-style-type: none"> • Carences*, par exemple en iode et acide folique • Malnutrition pendant la grossesse* • Consommation de toxiques, comme l'alcool (syndrome d'alcoolisme fœtal), la nicotine et la cocaïne en début de grossesse • Exposition à d'autres toxiques chimiques, comme des polluants, métaux lourds, abortifs, et médicaments tératogènes (thalidomide, phénytoïne, warfarine en début de grossesse) • Infections maternelles, comme la rubéole*, syphilis*, toxoplasmose, cytomégalovirus et VIH • Autres, comme les expositions excessives aux radiations* et les incompatibilités Rhésus
Périnatal (autour de la naissance)	3ème trimestre de grossesse	<ul style="list-style-type: none"> • Complications de la grossesse* Maladies maternelles*, telles que les atteintes cardiaques ou rénales, diabète • Dysfonctionnement placentaire
	Travail (durant l'accouchement)	<ul style="list-style-type: none"> • Prématuroté sévère, faible poids de naissance, anoxie néonatale • Accouchement difficile ou complications* • Traumatisme lors de l'accouchement*
	Néonatal (4 premières semaines de vie)	<ul style="list-style-type: none"> • Septicémie, ictère néonatal*, hypoglycémie
Petite enfance et enfance		<ul style="list-style-type: none"> • Infections cérébrales, comme la tuberculose, l'encéphalite japonaise, les méningites bactériennes • Traumatisme crânien* • Exposition chronique au plomb* • Malnutrition sévère et prolongée* • Déprivation sévère

* Complètement ou potentiellement évitable

Figure 7 Tableau des causes de la déficience intellectuelle selon l'IACAPAP

2.1.9 La déficience intellectuelle par rapport à la norme sociale

La notion de handicap, apparue au début du XXème siècle, désigne d'abord un *écart par rapport à la norme d'intégration sociale*. C'est la différence, le manque, par rapport à une norme, l'anormalité, que Goffmann nomme « stigmaté » (1975), qui *perturbe* l'interaction. Afin de pallier ce manque, la normalisation permet à la personne handicapée de faire « *comme si* » et de ne pas subir une mise à l'écart. Le handicap naît de l'écart entre des *facteurs environnementaux et des facteurs individuels*. Winance (2008) souligne que, dans cette conception, le travail se fait désormais sur la norme et non plus à partir du manque de l'individu,

ceci rejoignant les travaux de Fougeyrollas & Roy (1996) sur le *processus de production du handicap*. Un petit détour sur le sens de « norme » permettra d'aborder plus loin celui de représentation sociale.

2.1.10 La norme et l'a-norme

Selon Durrive (2015), « ...Les normes sont en réalité des contraintes par convention ... destinées à s'appliquer indifféremment aux choses et aux personnes, dans un effort de rationalisation qui est la réduction de la diversité au même. ». L'étymologie, norma en latin, signifie équerre, ce qui laisse à penser qu'il y a bien, « ...une intention de corriger, de rectifier, ou de remettre droit... ». Les normes sont présentes dès notre naissance. Elles nous précèdent et nous en sommes imprégnés dès notre venue au monde, rappelle Durrive. L'Habitus¹⁹ selon Bourdieu vient éclairer la question de la norme, qui se constitue dans le « conditionnement de l'individu, par des règles de conduite, des normes de comportement, des façons de s'exprimer, de ressentir, de penser ...d'autre part, le fait que ces conduites acquises sont aussi des dispositions à agir, des savoirs et savoir-faire qui permettent, dans un univers social donné, d'agir 'librement' ...l'individu est donc bien à la fois ' libre ' et ' déterminé '... » (Dortier, 2009, pp. 419-420). Habitus provient du latin habitus, us, m. part. de habéo, manière d'être, aspect extérieur, conformation physique (Gaffiot, p. 732). L'Habitus se conforme à un milieu social et à l'ensemble de ses codes et usages sociaux, la manière de se tenir, et se trouve profondément incorporé dans l'individu. Ainsi le bain éducatif et culturel dans lequel nous évoluons contribue à nous former, nous rendre conformes, du latin conformis, nous rendre comme la forme. La norme est ainsi corrélée au besoin naturel de distinction, de discrimination, au sens de séparer. Le fait de se conformer à des normes sociales participe à l'intégration dans un système social. La compétence sociale constitue une sorte de sésame, un laissez-passer, de par la reconnaissance de l'individu par le groupe social. Le respect des normes et des règles sociales entre en compte dans la définition des compétences relationnelles et sociales de Dépret &

¹⁹ Le dictionnaire des sciences humaines, sous la direction de Jean-François Dortier. Auxerre : Editions Sciences Humaines, 2004

Filisetti (2001, p. 311) pour qui elles visent à susciter « *l'approbation sociale et l'affection* », affirmant que « *le degré d'adhésion ou le respect des règles* » sont au cœur des compétences relationnelles. On y trouve aussi « *Le degré de compréhension de l'autre* » ainsi que « *le degré de retenue et de contrôle de soi* » qui constituent une expression des normes sociales. La pression sociale fait que les individus se réfèrent à une norme souvent de manière inconsciente. L'apparence et le comportement peuvent être normés. L'ensemble des individus du groupe crée et adopte des normes qui serviront de référence, de cadre, afin d'évaluer la réalité. Ces normes varient en fonction de la culture des individus qui se réfèrent à des standards d'approbation ou de désapprobation sociale qui créent un idéal. Souvent complexes et très différentes selon les cultures, leur particularité principale est qu'elles émanent de référentiels de transmission orale ou d'usages pas ou peu formalisés. Or, la personne déficiente intellectuelle, de par sa déficience ou de par sa mise à l'écart de la société, n'a pas toujours accès aux habiletés sociales. En conséquence, elle est souvent jugée socialement inadaptée, incapable, incompétente. La personne « *hors norme* », « *a-normale* », qui se « *distingue* », est victime de discrimination car la personne en situation de handicap se définit malgré elle par son *incapacité*, soit l'absence de capacité. Soulignons ici que la capacité est souvent confondue à tort avec la compétence, ce qui induit une confusion entre *incapable* et *incompétent*. Autre définition, *incapacité* véhicule une image négative en raison de son emploi fréquent dans le but de dénigrer. Selon Langevin (1996), *incapable* décrit « *...toute réduction des activités physiques ou mentales considérées comme normales pour un être humain* ». Selon la définition de Larousse : « *être incapable c'est ne pas avoir d'aptitude à faire quelque chose.* ». Le terme qualifie aussi « *qui ne fera jamais rien* ». Traduisant l'inutilité d'agir pour remédier à la situation, et qui se mute en un « *état* ».

Il est possible de comprendre ici comment les représentations que l'on a sur le handicap conduisent à la construction de normes. La norme rassure, organise, canalise, hiérarchise, et parfois exclut. Le non-respect des normes sociales ou leur ignorance pose souvent problème dans les relations sociales en nourrissant les représentations, en créant de l'exclusion, de l'incompréhension et des conflits. Quand bien même les personnes avec déficience intellectuelle ne portent pas toujours de stigmates physiques, certaines bizarreries de comportement, une difficulté à ajuster la bonne distance dans les relations interpersonnelles, à être empathique, à lire et comprendre les émotions de l'autre et de ce fait à répondre aux normes sociales, les trahissent. L'image qu'elles renvoient prête à sourire ou suscite la compassion, mais met à distance en constituant un frein réel à l'intégration sociale.

Avant de poursuivre, il me semble utile d'ajouter une précision au sujet du handicap cognitif et du handicap psychique souvent confondus avec la déficience intellectuelle.

2.1.10.1 Le handicap cognitif, de quoi parle-t-on ?

« Les personnes en situation de handicap cognitif ont des difficultés pour percevoir, organiser et intégrer l'information. Elles n'ont pas de déficience intellectuelle, mais partagent avec les personnes en situation de handicap mental le caractère durable du handicap. Les difficultés cognitives qui sont à l'origine de ce handicap, sont spécifiques (comme la dysphasie) ou multiples (comme dans les troubles envahissants du développement) [...] L'incapacité sera donc la conséquence de l'ensemble des déficiences existantes et de leur intrication et non pas de la juxtaposition d'incapacités spécifiques de chaque déficit. Par ailleurs, le contexte, l'environnement joue », (LESCOT/CTNERHI,2010²⁰).

La définition ci-dessus montre que les troubles cognitifs présentent des similitudes avec la déficience intellectuelle. Les difficultés de traitement de l'information, parfois certaines bizarreries de comportement, se rapportent indifféremment à ces deux publics.

2.1.10.2 Le handicap psychique, un handicap français

Souvent confondu avec la déficience intellectuelle ou handicap mental, le « handicap psychique » regroupe l'ensemble des personnes qui souffrent d'un trouble psychique.

²⁰ Le projet POTAS, conjointement mené par le laboratoire LESCOT et le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations), étude consultée sur <https://lescot.univ-gustave-eiffel.fr/potas>

L'appellation récente de « handicap psychique » est née de la volonté de deux associations de patients, l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades mentaux) et la FNAP-Psy (Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie), soutenues par des associations de médecins psychiatres dans le but de différencier les troubles psychiques du retard mental ou des troubles du développement intellectuel²¹. La reconnaissance de cette dénomination a été attribuée à la loi de 2005, quand bien même elle n'apparaît pas dans le texte de loi. Cette appellation franco-française permet désormais d'identifier cette population et de la faire exister tout en lui attribuant des droits à compensation, comme le droit de travailler, le droit de percevoir une allocation etc.

Le handicap psychique est identifié en tant que « troubles psychiques » dans le DSM-V, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association américaine de psychiatrie (APA), et à travers une déclinaison de « fonctions », mentale, psychologique, psychique, dans la CIF (Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé). Parmi les troubles du psychisme, on retrouve les dépressions, les psychoses, la schizophrénie, les troubles bipolaires, les troubles du comportement alimentaire, les troubles obsessionnels compulsifs etc. Ces troubles multifactoriels peuvent être passagers ou chroniques et ont parfois de lourdes conséquences sur la vie quotidienne des personnes.

2.1.11 La personne en situation de handicap : qui est-elle ?

Les données nationales chiffrées sont difficiles à trouver. Si elles existent, elles ne permettent pas d'avoir une vision très définie de cette population. Il y aurait 12 millions de personnes en situation de handicap en 2016, selon l'APF. Ce nombre représente la population handicapée définie au sens large, c'est-à-dire en fonction de la définition de la loi du 11 février 2005.

²¹ Informations collectées sur le site <https://journals.openedition.org/socio-logos/2824>

L'INSEE (2007²²) précise qu'il s'agit de « ...personnes ayant une reconnaissance administrative ou déclarant un problème de santé de plus de 6 mois connaissant des difficultés importantes dans le déplacement, dans les activités quotidiennes, vis-à-vis du travail ou ayant eu un ou plusieurs accidents du travail au cours de la dernière année ». À défaut de chiffres plus précis, les informations fournies par l'INSEE²³ permettent d'avoir un ordre d'idée du nombre de places existant en France, toutes structures confondues, pour tous types de handicaps, enfants et adultes.

Le rapport de la Drees de 2020²⁴ donne des chiffres statistiques en termes de places ou de bénéficiaires d'allocations (AAH, PCH), mais il n'y a pas de recensement véritable des personnes en situation de handicap.

²² TEF, www.insee.fr, rubrique Publications et services/Collections nationales/Insee Références

²³ L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 201. *Etudes et Résultats*. Consulté sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-etablisements>

²⁴ Panorama statistique Jeunesse, sport et cohésion sociale, les régions françaises 2020. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire. Mission enquêtes, données et études statistiques Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale, consulté sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/panorama/telechargement.htm>

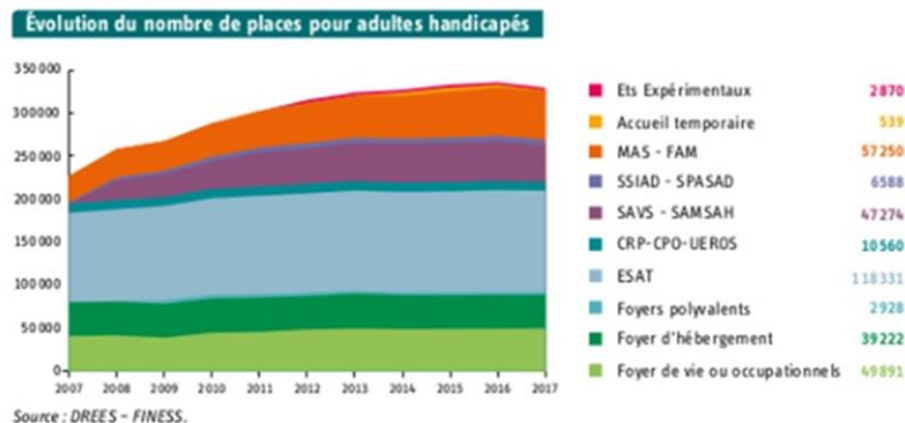


Figure 8 Évolution du nombre de places pour adultes handicapés DREES 2020

À ce propos, le Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées en 2019 mettait déjà en avant le fait que la France n'était pas en mesure de fournir de chiffres statistiques précis. L'enquête « Handicap-santé » à propos de la santé et du handicap remonte à 2008. Cette enquête avait pour but d'estimer le nombre de personnes handicapées selon de nombreux critères. Elle a cherché à comptabiliser le nombre des personnes et leur degré de dépendance, qui pourraient être concernées par les politiques publiques. Ainsi on apprend qu'une personne sur six est concernée par un handicap. 380 000 enfants en situation de handicap sont scolarisés, dont 321 476 en milieu ordinaire. 25 % des personnes en situation de handicap ont un niveau d'étude équivalent ou supérieur au bac, contre 44 % pour l'ensemble de la population. 19 % des personnes en situation de handicap sont au chômage, ce qui représente 500 000 personnes.

Près de 494 354 « places » (158 901 pour les enfants et 335 453 pour les adultes) sont répertoriées en 2017 dans 11 250 structures (2 190 établissements pour enfants et 6 250 pour adultes). Ces établissements sont parfois nommés *instituts* ou *institutions* ou encore *centres*, *maisons*, *foyers*, *unités* : Institut médico-éducatif (IME), Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP), Institut d'éducation motrice (IEM), Établissement pour jeunes déficients sensoriels, Établissements et services d'aide par le travail (ESAT), Centre de formation et d'orientation professionnelle (CPO), Centre de pré-orientation pour adultes handicapés, Centre de rééducation professionnelle (CRP), Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation

sociale et professionnelle (UEROS), Foyer d'accueil spécialisé et Foyer d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes (FAS et FASPHV), Maison d'accueil spécialisée (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Ces acronymes nombreux reflètent la diversité mais aussi peut-être la complexité du système des ESMS qui constituent le secteur médico-social.

En dehors des personnes prises en charge en institution ou suivies dans des dispositifs spécialisés (soin, rééducation, accompagnement social et éducatif, insertion professionnelle), un grand nombre de personnes entrent dans la définition du handicap depuis la loi de 2005 et bénéficient d'une reconnaissance administrative du handicap. Cette reconnaissance administrative est nécessaire pour l'ouverture de droits. Ces droits sont de plusieurs ordres : pécuniaires, de soin et de soutien. Afin d'y prétendre, des évaluations sont réalisées par la CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie), en collaboration avec la MDPH (Maison départementale de la personne handicapée), qui définissent avec précision le *taux d'incapacité* de la personne. Cette évaluation s'appuie sur un *guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* du décret n°93-1216 du 4 novembre 1993, version consolidée du 25 octobre 2004.

2.1.11.1 Le guide barème propose une classification des déficiences :

« Déficiences intellectuelles de l'enfant et de l'adulte, déficiences psychiques, déficiences du langage et de la parole, déficiences de la vision, déficiences viscérales et générales, déficiences de la fonction cardio-vasculaire, déficiences de la fonction respiratoire, déficiences de la fonction de digestion, déficiences des fonctions rénales et urinaires, déficiences d'origine endocrinienne, métabolique et enzymatique, déficiences de l'appareil locomoteur, et enfin déficiences esthétiques ».

Le taux d'incapacité répond à des critères techniques choisis par la Sécurité Sociale. Il est déterminé par l'analyse des interactions dans trois dimensions : 1. la déficience (altération de fonctions), 2. l'incapacité (limitation d'activité liée à une déficience), 3. le désavantage (limitation de l'accomplissement d'un rôle social normal).

Le degré d'invalidité est défini selon chaque déficience. En ce qui concerne *les déficiences intellectuelles* et *les difficultés de comportement de l'adulte*, la déficience se mesure selon différents critères. On distingue *les déficiences de l'intelligence, les déficiences de la mémoire* et *les déficiences de la pensée*, s'ajouteront parfois *des difficultés de comportement* associées et le *degré d'altération de l'autonomie*.

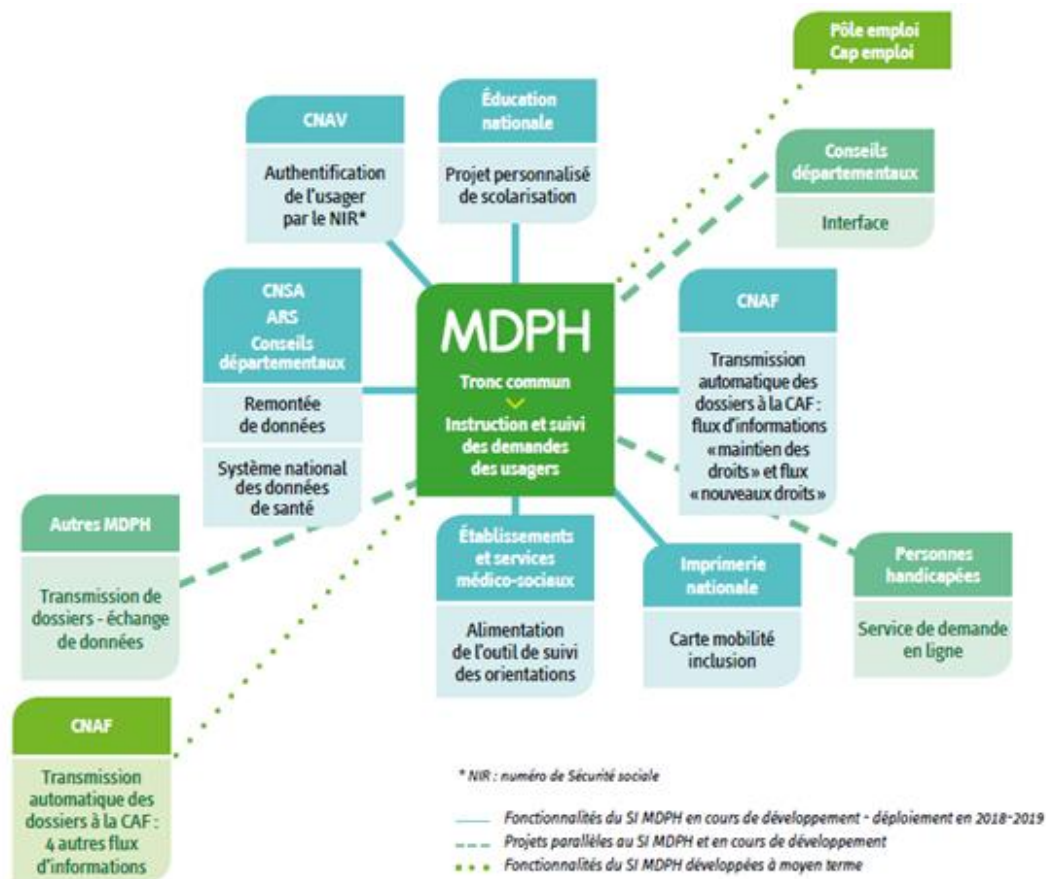
Le repérage et l'évaluation du degré de déficience ne se limitent pas seulement à l'utilisation de tests psychométriques, ils sont complétés par *l'observation continue* conjuguée à *des entretiens et des tests de personnalité*. Le taux de déficience/d'incapacité sera fonction des résultats de cette évaluation croisée. On attribuera un taux inférieur à 50% lorsque la personne *présente des difficultés de conceptualisation et d'abstraction* qui permettent tout de même *une adaptation à la vie courante* sans soutien particulier. La personne sera alors jugée capable de vivre en milieu ordinaire. Le handicap est dit « léger » lorsque la personne *est en mesure d'acquérir des aptitudes pratiques de la vie courante*, mais présente cependant *une personnalité fragile, instable* et se trouve *en situation de précarisation permanente*. Dans ce cas, il lui sera attribué un taux entre 50 et 75 %. Il s'agit, selon le décret, de *handicap léger*. Lorsque la personne a *besoin d'être sollicitée, aidée et/ ou surveillée, son insertion socioprofessionnelle est possible en milieu protégé ou en milieu ordinaire avec des soutiens importants*, on dira ici que son handicap est « moyen ». Avec un taux de déficience de plus de 80 %, les personnes seront considérées en situation de *retard mental moyen*. Le taux de 90 % concerne les personnes dont le degré de déficience est tel que l'assistance permanente d'une tierce personne est indispensable. L'insertion socioprofessionnelle est alors quasi impossible, même en milieu protégé. Le langage et l'autonomie sont jugés très faibles. Pour cette dernière catégorie, le handicap n'est pas mentionné en termes de *handicap grave* ou *profond* comme dans la classification de l'OMS. Cette précision permet de relever que le décret a une fin d'évaluation permettant l'attribution de prestations et d'aides, ce qui n'est pas le cas de l'OMS. Les prestations pécuniaires sont nommées « allocations » et sont versées après reconnaissance du handicap. Elles sont appelées AEEH pour l'allocation d'éducation pour enfant en handicapé et AAH pour l'allocation pour adulte handicapé. L'AAH est une prestation destinée à assurer un minimum de ressources aux personnes handicapées adultes. Cette prestation fait partie des minimas sociaux de type RSA (Revenu de solidarité active), API (Allocation parent isolé), etc. L'AAH est attribuée à des personnes dont le taux d'incapacité permanente est de 80 % minimum ou lorsqu'il est compris entre 50 et 80 % si la personne connaît *une restriction*

*substantielle et durable compte-tenu du handicap pour l'accès à l'emploi.*²⁵ La notion d'*incapacité permanente* qui apparaît régulièrement dans les textes semble constituer un des éléments obligatoires à l'attribution d'une prestation. En fonction du degré de déficience, et surtout de la reconnaissance dont elles feront l'objet par la CDAPH, les personnes avec un handicap mental (ou plutôt *en situation de handicap mental* depuis la loi de 2005), que je choisis de nommer *déficience intellectuelle*, pourront vivre en milieu ordinaire, sans aide particulière, ou seront orientées vers différents dispositifs d'accompagnement. Ces dispositifs sont destinés à renforcer leurs compétences ou leur permettre d'en acquérir de nouvelles et d'être accompagnées à différents degrés, dans le but de compenser les difficultés qu'elles rencontrent dans la société. Cette visée éducative et d'*autonomisation* est assurée en institution dans des ESMS (Etablissements et services médico-sociaux), de type IME, FAS, FASPHV, FAHT, ESAT, MAS, vers lesquels la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) les aura orientées. Elles pourront aussi recourir à des aides et un accompagnement à la vie sociale, vivre et travailler en milieu ordinaire, ou encore, vivre en milieu ordinaire mais travailler en milieu protégé (ESAT, EA), ou vivre en foyer (FAHT) et travailler en ESAT. Le parcours d'une personne en situation de handicap passe obligatoirement par la MDPH, dans la mesure où elle souhaite bénéficier d'aides, obtenir des allocations, posséder une carte de stationnement, obtenir des orientations qui lui permettront de travailler, d'être hébergée et de bénéficier d'un accompagnement social individualisé (SAVS).

Le schéma ci-dessous décrit les différents partenaires de la MDPH au sein de laquelle la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), constituée d'une équipe pluridisciplinaire, est chargée d'étudier les demandes d'orientation des personnes en situation de handicap en fonction de leurs besoins. La personne remplit un dossier, également complété par un médecin, faisant état de ses besoins en termes d'aides, d'accompagnement, de compensation. Le dossier est étudié et, selon le degré de déficience, une orientation peut être

²⁵ Guide pratique MDPH. Consulté sur http://www.mdp-971.fr/fiches-pratiques/PDF/Fiches_CNSA/Fiche_CNSA_I-1_AAHA.pdf

décidée, des compensations et des aides allouées. Les liens établis entre la MDPH et l'ensemble des institutions potentiellement convoquées dans l'accompagnement des personnes handicapées tout au long de leur vie sont aujourd'hui connectés entre eux afin de faciliter le traitement des dossiers en tenant compte de l'évolution des situations.



La MDPH, issue de la Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, permet désormais de recenser les personnes avec un handicap afin de mieux connaître leurs besoins. Constituée en guichet unique, elle couvre l'ensemble des départements et garantit une meilleure accessibilité aux droits. Elle vient rappeler que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». La « compensation

du handicap » ainsi que « l'accessibilité » sont deux principes forts de la loi. La MDPH fait partie d'un système social décentralisé départemental qui se veut au plus près des personnes. La décentralisation intervenue dans les années 80 a donné aux départements le soin d'organiser et de mettre en œuvre la solidarité. L'aide sociale, nommée Assistance publique jusqu'en 1953, est destinée à l'accession à des droits sociaux.

2.1.12 Un système basé sur la solidarité

Le système tel qu'il a été mis en place depuis la décentralisation, par la réorganisation de son système de protection sociale, renforce la solidarité qui est à la base du système français de protection sociale. La solidarité s'est substituée à la charité telle qu'elle était encore pratiquée au XIXe siècle. Elle est d'abord « solidarité » en réponse de la dette de la Nation envers les victimes de la 1^{ère} Guerre Mondiale : mutilés, orphelins, veuves etc. (2018, p.10). L'Etat s'est substitué aux familles ne pouvant pas prendre en charge leurs proches seules. La solidarité permet de rééquilibrer les inégalités, dont le handicap.

Afin de comprendre d'où viennent les dispositifs qui sont mis en œuvre aujourd'hui pour prendre en charge, ou plutôt, selon l'évolution de la terminologie, « accompagner » les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, il est fondamental de se pencher sur l'histoire du handicap. Cette étape au cours de ma recherche m'a notamment permis de comprendre ce qui pouvait avoir conduit aux pratiques professionnelles observées encore aujourd'hui dans les établissements médico-sociaux. Je me suis intéressée aux origines du concept de ce que l'on nomme aujourd'hui « handicap » qui a présenté d'autres contours à travers l'histoire. Les traces les plus anciennes dont nous disposons actuellement remontent à la préhistoire. Je propose de faire le point sur ce qui, d'un point de vue historique, nous a progressivement conduits à « l'ère du handicap » et du médico-social.

3 Histoire du handicap et du médico-social

3.1.1 L'origine d'un concept

Avant de nous pencher sur le handicap mental, ou plutôt la déficience intellectuelle, précisons que c'est en 1957 que le terme de « handicap » apparaît dans une loi²⁶. Cette terminologie qui vient de l'anglais « *Hand in cap* », main dans le chapeau, fait référence à un jeu de troc pratiqué au 16^e siècle en Angleterre, au cours duquel les participants devaient placer des objets dans un chapeau. Un arbitre devait valider la bonne répartition de ces mises afin qu'elles soient équitables. Plus tard le terme « handicap » est rapporté aux courses hippiques, le handicap étant destiné à équilibrer les forces des différents chevaux en compétition. C'est ainsi que des chevaux peuvent être volontairement désavantagés afin de rétablir les forces en vue d'une plus grande équité.

Lorsque que l'on remonte le temps, il semble que celui qui, de par sa maladie, sa vieillesse, sa pauvreté, était jugé incapable, anormal, ait tantôt été craint, diabolisé et donc fui. Il a également été l'objet de charité, a « servi » à sauver les âmes de ceux qui devaient se racheter pour s'assurer une place au paradis. Comme nous le verrons dans les pages suivantes, les personnes misérables de par leur différence, leur maladie, leur dénuement, étaient regroupées sous les termes de « pauvres » ou « indigents ». Tous ceux qui présentaient une différence de par leur origine sociale, leur pauvreté, leur maladie, leur infirmité, leur âge, leur comportement, de même que ceux qui avaient des convictions politiques contraires au pouvoir en place, étaient souvent considérés comme déviants. Leur a-normalité les rendait suspects, voire dangereux pour les autres. C'est ainsi que l'on a cherché le moyen de conformer, de réparer ou d'écarter

²⁶ Loi Gazier du 23 novembre 1957.

de la société, voire d'éliminer, ceux qui n'étaient pas dans la norme, parfois même avant de les soigner.

Selon des découvertes archéologiques, il est possible qu'à la préhistoire, nos ancêtres aient cherché à soigner ceux qui présentaient des différences.

3.1.2 La préhistoire

Nos ancêtres de la préhistoire semblent avoir cherché à comprendre ce qui se passait dans le crâne ou peut-être des moyens de soigner certains troubles, en attestent les traces de trépanations sur des crânes. Kénési (2001) fait état de la découverte de crânes préhistoriques trépanés provenant de civilisations néolithiques. Le plus ancien d'entre eux remonterait à 12 000 ans avant notre ère. Il n'est cependant pas possible de certifier les buts recherchés par nos ancêtres à une époque aussi lointaine.

Des représentations de ce que nous nommerons la « folie » sont présentes depuis l'antiquité. Il semble que la folie ainsi que les manifestations liées à des maladies mentales, aient suscité de tous temps des interrogations, des interprétations, des confusions et des peurs. Des solutions ou des traitements semblent avoir été envisagés. Ne souhaitant pas spéculer sur des temps trop anciens, je vais m'intéresser à l'histoire en partant d'une période plus proche de la nôtre qui a légué suffisamment de documents et de témoignages écrits. Nous partirons ainsi du XII^{ème} siècle qui voit se développer les villes dans toute l'Europe, dont certaines vont même dépasser les 100 000 habitants, comme Paris et Milan. Si ces villes s'enrichissent grâce à l'essor du commerce et abritent une certaine bourgeoisie, elles concentrent également des populations pauvres qui génèrent désordre et conflits.

3.1.3 Le XII^{ème} siècle

Dès le XII^{ème} siècle, conséquence de famines, de guerres, de catastrophes naturelles, on déplore une pauvreté de masse que les villes n'arrivent plus à endiguer (Ville, Fillion & Ravaud,

2014). La pauvreté implique des problèmes de salubrité, d'épidémies, la recrudescence de la criminalité. On ne distingue alors pas le pauvre du fou. Selon Mollat (1966, p 9), la notion de pauvreté au Moyen-Age se trouve définie par de nombreux termes. Ainsi, *paupertas* (pauvreté), *inopia* (dénuement), *indigentia* (qui est très pauvre), *egestas necessitas* (pauvreté très nécessiteuse), *miseria* (misère, inquiétude), *miserabilis* (misérable), *infirmetas* (faiblesse, maladie, infirmité), décrivent autant la précarité, l'urgente détresse, que les misères physiques et intellectuelles. Ces différentes dénominations ne constituent pas une classification pour autant. Les pauvres, toujours selon Mollat, sont « ...*tous les malheureux affligés par le dénuement, la maladie, la faiblesse de l'âge et l'abandon, la déficience mentale (simplex), l'objection de la condition, l'éviction hors des codes sociaux* (les prisonniers, les bannis) ... ». *Fou* viendrait du latin *folis*, is²⁷, m., qui veut dire, soufflet de forge, outre gonflée, ballon. Faire le fou, serait en quelque sorte « ...*manifeste le vide de la tête et du corps*²⁸ ». Au Moyen âge, les personnes qui présentaient une différence du fait d'une maladie congénitale ou consécutivement à un accident de la vie, ou à une maladie, ainsi, les vieillards, les invalides et les malades mentaux, étaient associées aux pauvres. Il en était de même pour les orphelins, les veuves et les vagabonds. Ce sont alors les communautés religieuses qui prennent soin de ces personnes avant que ne se développent des hospices de charité, des Hôtel-Dieu, afin d'accueillir et de prendre soin des plus démunis. Bien souvent, seule la prière peut apporter le salut à toutes ces personnes, quels que soient leurs problèmes qui trouvent leur origine dans l'âme. L'Hôtel Dieu de Paris est fondé par l'évêque Saint Landry en 651²⁹. Il fut le seul hôpital à Paris jusqu'à la Renaissance. Cette « maison du bon Dieu » a été édifiée dans le but d'accueillir les malades, les mendiants et les pauvres. Les Hôtel-Dieu sont gérés par les évêques et sont généralement placés à côtés des cathédrales. On y soigne plutôt les âmes que les corps, lors des offices

²⁷ Dictionnaire latin Gaffiot

²⁸ Consulté le 1/02/2018 sur <https://www.reseau-canope.fr/tdc/tous-les-numeros/art-et-folie/sequences-pedagogiques/la-folie-entre-moyen-age-et-rennaissance.html>

²⁹ Histoire de l'INSERM. Consulté le 24/01/2021 sur <https://histoire.inserm.fr/les-lieux/hopital-de-l-hotel-dieu>

religieux auxquels assistent les malades que l'on entend en confession. La grande salle commune était constituée en chapelle comme cela le fut à l'Hôtel Dieu de Beaune ³⁰.

Les lépreux faisaient également partie des malades dont il fallait absolument se préserver en raison de la contagiosité. Des établissements nommés « léproseries » sont construits, environ 19 000 dans toute la chrétienté, soit l'ensemble des pays européens (sauf l'Espagne qui est alors musulmane), dont près de 2000 en France. Comme l'observe Foucault (1972, pp. 15-19), la lèpre, soignée dans de très nombreux lieux dédiés, nommés « maladreries », sont établis à l'extérieur des villes. La lèpre qui disparaît à la fin du Moyen Âge laisse des établissements vides. D'autres malades prendront alors la place des lépreux déjà à partir du XI^{ème} siècle : les personnes ayant des maladies vénériennes, et aussi plus tard, tous ceux dont on ne sait que faire : les vagabonds, les pauvres, les *correctionnaires*, les prisonniers et les *têtes aliénées*, autrement dit les fous. La question du traitement de la folie reste entière. L'exil, comme nous allons le découvrir dans les pages suivantes, apparaît alors comme une des solutions envisagées permettant surtout d'éloigner les fous des villes, comme nous le verrons dans le paragraphe suivant.

³⁰ Eléments de définition à propos de l'Hôtel Dieu. Consulté le 24/01/2021 sur <https://www.universalis.fr/encyclopedie/hotel-dieu/>



Figure 9 La cour des miracles selon Gustave Doré (vers 1859). Illustration du livre de Victor Hugo « Notre-Dame de Paris ».

3.1.4 Comment « traiter » la folie ?

3.1.4.1 L'exil

En Allemagne, entre le XV^{ème} et le XVI^{ème} siècle, cet exil a pu prendre la forme d'un voyage, notamment dans la région du Rhin, dans le but de mettre à distance, durablement, ceux que l'on ne souhaite pas accueillir dans la cité. Les *Narrenchiff*, littéralement « bateaux de fous » ou « nefes des fous », transportent les insensés de ville en ville. On ne sait pas quels étaient les buts réels de ces « croisières », outre le fait de nettoyer les villes. Foucault s'interroge par ailleurs à propos d'une possible intention purificatrice : « ...l'eau ajoute la masse obscure de ses propres valeurs ; elle emporte, mais elle fait plus, elle purifie... », (Foucault, 1972, p. 25) (...) « C'est vers l'autre monde que part le fou sur sa folle nacelle... ». Foucault souligne la situation liminaire du fou (1972) : « ...s'il ne peut et ne doit avoir d'autre prison que le seuil lui-même,

on le retient sur le lieu de passage. Il est mis à l'intérieur de l'extérieur et inversement. ». Le philosophe ne manque pas de faire un parallèle avec la situation des personnes concernées par un handicap aujourd'hui qui sont également dans un entre-deux. Je prévois d'aborder plus loin cette question.

Un autre moyen est utilisé pour éloigner et soigner le fou, le pèlerinage, un autre « voyage », qui allie l'éloignement avec le soin par la prière et l'intervention divine à travers le miracle.

3.1.4.2 *Le pèlerinage*

Parmi les traitements de la folie au Moyen Âge, Foucault indique l'existence de lieux de pèlerinage qui concentrent spécifiquement les fous, comme à Besançon, à l'instar d'autres villes. Ces villes pourraient même avoir subventionné ces « croisières » d'un genre particulier.

D'autres solutions sont appliquées dans différents pays afin de « nettoyer » les villes de tous ceux qui sont susceptibles de troubler l'ordre public, d'apporter des maladies, notamment la peste, donc de faire régner la peur. C'est ainsi vers la fin du XIV^{ème} siècle, à Nuremberg, les fous ne seront plus seulement éloignés mais tout bonnement emprisonnés. Nous verrons aussi comment la mise au travail constitue une solution pour rendre les « indésirables » utiles à la société.

3.1.4.3 *Éloigner, enfermer, mettre au travail*

Quétel (2009, pp. 100-115) se penche sur la situation de différents pays méditerranéens face à la montée de la pauvreté. Il constate que dès le XIV^{ème} siècle l'on cherche à éloigner les pauvres et les mendiants des villes, craignant qu'ils apportent la peste. En Italie, à Milan, à Venise, à Turin, à Rome même, des moyens sont déployés pour la création d'établissements tels que *l'Officium Pietatis Pauperum* de Milan fondé en 1406. On y enferme de force les mendiants et les pauvres errants. En Angleterre des *Workhouses*, maisons de travail ou de correction, sont créées. En Allemagne ce sont des *Schallengerwerk*, « travail de sonnettes », dispositifs de mise au travail des mendiants pour ramasser les immondices dans les rues des villes. On a également recours à des *Zuchthäuser*, maisons de correction et de détention qui réunissaient les criminels, les asociaux et les insensés. La première fut créée à Hambourg en 1620. D'après Meyers (2005, p. 56), chaque interné doit travailler mais touche un salaire du

quart de son travail. En ce qui concerne la Hollande, le travail étant obligatoire, des mesures parfois cruelles sont prises afin de contraindre les récalcitrants. Meyers explique de quelle manière l'insensé pouvait être enfermé dans un réduit qui se remplissait d'eau et qu'il devait écoper sans répit afin de ne pas mourir noyé. Ceci avait pour effet de faire accepter au malheureux n'importe quels travaux. En Espagne, des mesures d'enfermement des mendiants sont apparues dès le XIV^{ème} siècle. Il reste que, comme le souligne Quétel, ces actions ne sont alors pas destinées spécialement aux fous qui ne sont d'ailleurs pas mentionnés comme tels, parce que non différenciés, dont on ne sait pas quoi faire, et qu'on ne sait où mettre.

En France, au XVII^{ème} siècle, la peur que suscite l'errance de tous ceux qui pourraient troubler l'ordre public, et surtout transmettre des maladies, conduit le Roi à prendre des dispositions pour supprimer la mendicité. Pour cela il décide de créer des établissements pour regrouper tous ceux qui sont à la rue, ce qui constitue une nouvelle façon de porter assistance.

3.1.5 Une nouvelle assistance publique

Louis XIV décide de créer une nouvelle forme d'assistance publique par l'édit du 27 avril 1656 dans le but très clair de supprimer la mendicité à Paris et dans ses faubourgs et d'enfermer les pauvres. L'édit prévoit de regrouper l'ensemble des maisons de secours, dont la Salpêtrière, Bicêtre, la Pitié, la maison Scipion et la savonnerie de Chaillot, sous une administration générale. L'Hôpital général³¹ prendra ainsi la suite des hospices et Hôtel-Dieu. Cette nouvelle organisation va s'étendre à d'autres maisons de secours sur Paris. Pas moins de dix établissements seront ainsi gouvernés conjointement par l'Église et le gouvernement civil. En 1662, un second édit permet de déployer le dispositif à d'autres villes que Paris. Il ordonne l'ouverture d'hôpitaux généraux à toutes les villes et gros bourgs du royaume qui seront 177 à la fin de l'Ancien Régime³². La Salpêtrière et Bicêtre comptent parmi les plus grands Hôpitaux

³¹ APHP (Assistance publique, hôpitaux de Paris). Consulté sur <http://archives.aphp.fr/hopital-general-1656-1790/>

³² Larousse (2005). Dictionnaire de l'histoire de France. Consulté le 23/04/2017 sur http://www.larousse.fr/archives/histoire_de_france/page/597

généraux de Paris. La Salpêtrière se nomme ainsi pour avoir servi d'arsenal sous Louis XIII où l'on fabriquait du salpêtre (poudre à canon). Bicêtre, quant à lui, était un hôpital militaire construit par Louis XIII et qui avait été abandonné.

La Salpêtrière est dédiée aux « Folles » et aux « Épileptiques », Bicêtre aux « Fous » et aux « Épileptiques ». Selon Quézel (2009, pp. 118-119), la Salpêtrière compte au XVII^{ème} siècle plus de 5000 femmes et enfants, 1894 enfants de moins de 15 ans, un siècle plus tard, l'on dénombre 7 800 femmes et enfants, dont 700 folles. En 1726, Bicêtre rassemble 2 454 hommes, dont 208 fous et épileptiques. À noter que les épileptiques ne sont pas considérés comme des fous. Ils ont même quelques privilèges comme par exemple celui d'assister à la messe mais seront pourtant longtemps enfermés dans les mêmes conditions que les fous.

En 1649, le royaume compte quarante mille mendiants et pauvres (Louis de Guenevaud, 1841, p. 452). Le conseiller d'Etat, Pomponne de Bellièvre (1606, †1657), aurait soufflé le projet au Roi Louis XIV de remédier à ce problème : « ...*contenir cette multitude de pauvres, inquiétante pour la sûreté de Paris...* ». C'est ainsi que les travaux de rénovation ont alors été en partie financés par le Roi et par des donateurs parfois illustres, comme le cardinal de Mazarin. La Salpêtrière ouvre ses portes en 1657 « ... *pour tous les pauvres qui voudraient entrer de leur propre volonté, et défense fut faite à cri public à tous mendiants de demander l'aumône dans Paris* ». Pourtant, quelques jours plus tard, tous les pauvres sont enfermés (1841, p 95³³) : « ...*on prit soin de faire marcher dans tous les quartiers de la ville une compagnie d'archers pour prendre les mendiants, ou les obliger à sortir de Paris s'ils ne voulaient pas aller à l'hôpital...le nombre de pauvres qu'on faisait monter à quarante mille, se trouva réduit à quatre ou cinq mille au plus* ».

3.1.6 Présentation de l'Hôpital général

Il semble que l'Hôpital général, tel que le décrit Foucault (1972, p.72), ne soit pas un établissement où l'on soigne mais plutôt « une sorte d'entité administrative », « une structure semi-juridique » qui « décide, juge et exécute », sans passer par les instances dédiées, les tribunaux. Comme le décrit Foucault (1972, p.73), l'Hôpital général dépend directement du pouvoir royal. Un édit du Roi prévoit la construction de ces établissements dans chaque ville du Royaume (1972, p.74). Il y en aura 32 à la veille de la Révolution. Il semble d'après Foucault que l'Église ait participé à ce « grand renfermement » en réformant ou créant des établissements pour répondre à la commande du Roi. Pour exemple, cité par Foucault (1972, p. 79), l'Hôpital général de Paris en 1662 comptait 6 000 reclus, soit 1% de la population de Paris à cette époque. Ces chiffres sont cependant expliqués, selon Quéstel (2009, p. 127), par une sorte de migration des mendiants vers Paris, consécutive à l'échec de l'enfermement en province. Il n'est pas possible, de ce fait, de faire un lien avec la seule population de Paris. L'aspect économique est également à prendre en compte, l'Hôpital général de Paris étant aussi le moins cher du royaume. En 1662, précisément, une réquisition du procureur général du parlement réclame des mesures « sévères » contre « ...le trop grand nombre de vagabonds, de filous et de gens estropiés qui compromettent la sécurité des habitants de la ville et des faubourgs » (Quéstel, 2009, p. 453). Le parlement ordonne par exemple que « les mendiants non natifs de cette ville se retirent aux lieux de leur naissance », que les valides soient condamnés au fouet et marqués de la fleur de Lys, que les estropiés soient condamnés aux galères, enfin, que les femmes subissent le fouet et soient tondues en public. Force est de constater que les châtements les plus sévères sont infligés à ceux dont le seul tort est d'être indigent.

Afin de répondre de manière différenciée aux besoins de tous ceux qui se retrouvent sous la dénomination de « pauvres », l'assistance portée à autrui apparaît comme une solution qui se veut plus respectueuse de l'individu. Nous allons découvrir que cette assistance n'est pas pour autant équitable, qu'elle met en action une discrimination qui préfigure la notion d'incapacité et qu'elle entretient l'exclusion.

3.1.7 Organisation de l'assistance

Au Moyen Âge, ce qui va légitimer l'assistance est la distinction qui est faite entre la pauvreté, qui ouvre un droit à l'assistance du fait d'une incapacité, et l'assistance qui permet de conserver la capacité de travailler, et qui, de ce fait, n'implique pas d'aide. La première catégorie peut bénéficier de la prise en charge par des paroisses ou des ordres religieux. Paradoxalement, la période du Moyen Âge offre aussi une certaine valorisation du « pauvre » qui permet aux riches, en échange de leur protection, d'obtenir la miséricorde. Comme le suggèrent Ville, Fillion & Ravaud (2014, p 27), les riches et les pauvres, tous créatures de Dieu, « ...sont réunis dans un rapport de complémentarité ». Cet aspect positif de l'assistance aurait permis selon les auteurs de retrouver un certain équilibre et de résorber les crises. Au XIIIème siècle, cet équilibre se rompt avec la volonté d'opérer une distinction entre les pauvres méritant l'assistance et les vagabonds qui ne le méritent pas. On assiste, mais on contrôle aussi. Il semble que cette « spécialisation de l'assistance », selon Ville, Fillion & Ravaud (2014, p. 29), provienne des conséquences de l'épidémie de peste noire qui a sévi dans toute l'Europe méditerranéenne entre 1347 et 1402. Une crise sans précédent découle de cette épidémie. L'importante mortalité consécutive a creusé le fossé entre riches et pauvres. La mortalité des riches rend plus riches encore leurs héritiers, les pauvres quant à eux, restent pauvres. Le manque de main-d'œuvre a pour conséquence l'augmentation des prix et des salaires qui ne peuvent plus être versés³⁴. À l'instabilité économique s'ajoute une crise de morale. On observe une augmentation du mysticisme qui favorise le développement d'une religion plus superstitieuse. La disparition de nombreux prêtres et de religieux des Ordres Mendians participe à cette crise morale. Le vagabond entretient la peur. Il est celui qui cristallise le mal, celui qui ne veut pas travailler dans une société qui manque désormais de main-d'œuvre. Il fait l'objet de répression qui prévoit la prison et les châtiments corporels, les Galères et parfois la mort par pendaison. C'est à cette période de l'histoire que se dessinent les nouveaux critères d'éligibilité à l'assistance. Tous les pauvres doivent désormais travailler, hormis ceux que l'infirmité exonère et qui sont attachés à un territoire, à une communauté. On voit naître ici les notions de contrôle social et de

³⁴ Renouard, Y. (1948). Conséquences et intérêts démographiques de la Peste noire de 1348. *Population*. 3^{ème} année, p.p.459-466. Consulté le 21/04/2017 sur http://www.persee.fr/doc/pop_0032-4663_1948_num_3_3_1952

discrimination qui vont conduire à la période de « grand renfermement » au XVII^{ème} siècle et qui touche toute l'Europe (Foucault, 1972, p.67). Ce mouvement doit permettre de sécuriser les villes en enfermant les mendiants et les vagabonds et tous ceux qui présentent une menace pour la société. Cette population très éclectique est recluse dans les premiers Hôpitaux généraux : « pauvres », « chômeurs », « correctionnaires » et « insensés », comme le décrit Foucault (1972, p.71). L'assistance possède ainsi son revers en initiant le contrôle social.

3.1.8 Le contrôle social

Comme le suggère Castel (1995, p.19), l'enfermement est un moyen de contrôle et de gestion des mendiants dans les villes. Selon Ville, Fillion & Ravaud, il s'agit de neutraliser tous ceux qui font obstacle au nouvel ordre social désormais basé sur le travail. L'assistance y est malgré tout utilisée. Les recherches de Dinet-Lecomte (1985, p.312) qui portent sur l'Hôpital général de Blois au XVII^{ème} et XIX^{ème} siècles en témoignent. Les personnes accueillies à l'Hôpital général sont nécessiteuses, qu'il s'agisse d'enfants (orphelins) 42 % du public, ou de vieillards. Celles qui présentent une anomalie, une maladie, ne sont pas forcément distinguées. La situation de pauvreté semble prévaloir. Il existe une sélection à l'entrée de l'Hôpital général comme en témoigne l'étude de Dinet-Lecomte (1991, p. 205), car si les personnes présentent un risque de contamination, si elles peuvent être accueillies par ailleurs, ou si l'on considère que leur cas n'est pas désespéré, alors leur admission est différée, voire refusée. Selon l'exemple donné par l'auteure, pour l'Hôpital général de Blois, 36 % des enfants sont refusés. Selon Ville, Fillion & Ravaud, le secours est assorti d'une volonté de relever et d'éduquer. Dinet-Lecomte évoque à ce propos l'intervention d'un instituteur pour les garçons et d'une préceptrice pour les filles.

On comprend ici que l'Hôpital général ne peut répondre à tous les besoins relevant de l'assistance. Le bien-être de l'individu ne peut pas toujours être assuré et le maintien de l'ordre social reste une priorité, même si une prise de conscience semble se dessiner, à propos notamment du besoin d'éduquer les enfants.

3.1.9 L'Hôpital général pour préserver l'ordre social

Il est intéressant de noter qu'entre le Moyen-Âge et le XVII^{ème} siècle, le pauvre, le mendiant et le fou, ne représentent plus les objets de charité qui permettaient aux riches, contre bons soins et nourriture, d'assurer leur place au Paradis. Le côté mystique semble avoir disparu. Si le fou « erre » comme le précise Foucault, « *il n'est plus sur le chemin d'un étrange pèlerinage* » (1972, p.89). Selon Foucault, l'Hôpital général n'avait pas à l'origine pour fonction de soigner mais d'éloigner de la société ceux qui dérangent l'ordre social (1972, pp. 30-40). Il le décrit ainsi :

Il s'agit d'un « ...lieu d'internement où se côtoyaient et se mêlaient malades, fous, prostituées, etc., est encore au milieu du XVII^e siècle une sorte d'instrument mixte d'exclusion, d'assistance et de conversion spirituelle qui ignore la fonction médicale... Jusqu'au XVII^{ème} siècle, le personnage idéal de l'hôpital n'était donc pas le malade, celui qu'il fallait soigner, mais le pauvre, qui était déjà moribond. Il s'agit ici d'une personne qui nécessite une assistance matérielle et spirituelle, qui a besoin de recevoir les ultimes secours et les derniers sacrements. C'était là la fonction essentielle de l'hôpital. »

Ce que Foucault révèle c'est la mutation qui s'opère au cours du XVIII^{ème} siècle et qui fera de l'hôpital un lieu d'observation et donc de « clinique », pour devenir ensuite, plus tard, un lieu de médicalisation. Il démontre que cette mutation essentielle née de l'observation de la désorganisation des hôpitaux, dont les hôpitaux maritimes, induit la nécessité d'une réorganisation de l'hôpital. Cette mutation passe par le contrôle de l'autorité et le respect d'une discipline : « *L'introduction des mécanismes disciplinaires dans l'espace désordonné de l'hôpital allait permettre sa médicalisation* » (1972, p.37). Cette réorganisation comprenait

aussi une réorganisation spatiale : « ...le placement du corps dans un espace individualisé qui permet la classification et les combinaisons... » (1972, p.36).

Rappelons-nous que les « pauvres », dans un premier temps, étaient rassemblés dans des espaces communs sans distinction d'aucune sorte, ni d'âge, ni de problématique. Au XVIIIème siècle, on se rend compte que l'enfermement commun de malades, de pauvres, de prisonniers et de fous, ne résout rien et ne fait que générer des troubles, de nouvelles maladies et de la misère (Foucault, 1972, p.521). Des solutions alternatives sont alors envisagées : les malades pourraient être pris en charge par les familles, de même pour les pauvres. Cette solution aurait plusieurs bénéfices : ils seraient mieux entourés, les familles garderaient un lien affectif avec leur malade, leur guérison serait favorisée et l'Etat ferait des économies. Ce dernier continuerait cependant à subvenir aux besoins de ceux qui ne peuvent être pris en charge par leur famille (1972, pp. 520-521). Néanmoins, les fous seraient maintenus enfermés avec les criminels, faute d'autres solutions. Ainsi seront maintenus dans les maisons d'internement, les prisonniers dont l'esprit est aliéné et que « leur imbécillité rend incapable de se conduire dans le monde ou que leurs fureurs y rendraient dangereux », (Foucault, p. 526).

Pourtant, il est possible de percevoir un revirement dans ce qui justifie l'enfermement de même que dans les conditions de cet enfermement.

3.1.10 1784, fin de l'internement arbitraire

La circulaire de mars 1784 (Foucault, 1972, p. 526) met fin à l'internement intempestif tel qu'il avait été pratiqué jusque-là. Il n'est théoriquement plus possible d'être incarcéré pour faute morale, conflits familiaux, ou sans justification. Il n'est également plus possible d'être enfermé par lettre de cachet, pour cela il faut être contrevenant à la loi ou présumé coupable, ou être fou. Le maintien en détention est ainsi justifié dans le décret : « ... il est nécessaire de prolonger la détention de ceux qui sont enfermés pour cause de folie, assez longtemps pour connaître s'ils doivent être mis en liberté ...ou soignés dans les hôpitaux établis inspectés et dirigés avec cette vigilance, cette prudence et cette humanité qu'exige leur situation ». Quétel (2009, p. 197) indique qu'il est notamment prévu par ce décret que les fous soient inspectés, c'est-à-dire qu'ils soient interrogés par des juges et visités par des médecins, cependant ces inspections seront

rarement réalisées. Les conditions de vie des reclus dans les Hôpitaux généraux, les maisons de force et autres hospices, ne s'améliorent pas, du fait de la surpopulation, d'une part, et d'un manque criant de moyens, d'autre part. La famine sévit dans les établissements qui sont à la charge de l'Etat (Quétel, p. 208). Selon Foucault, une enquête est diligentée auprès des maisons d'internement de Paris. Comme le rappelle Quétel (p. 178), un courant philanthropique « pitié à autrui », conduit de nombreuses personnalités, qui s'indignent des conditions d'enfermement, à rechercher des solutions pour améliorer les modalités de détention. Les philanthropes qui portent ce projet prônent l'« assistance ». C'est la société qui est en cause du désordre social. Ainsi, le duc de La Rochefoucauld-Liancourt dont parle Foucault affirme que les fous donnent une image dégradante aux prisonniers. Le duc préconise de protéger les personnes internées des fous et souhaite parallèlement un traitement spécial pour ces derniers. Cependant, il n'existe toujours pas d'hôpitaux dédiés aux fous. En attendant ces hôpitaux, selon la loi du 16-24 août 1790, les municipalités auront la charge de réparer les méfaits éventuels commis par les aliénés. Plus tard, la loi du 22 juillet 1891 rendra les familles responsables de leurs aliénés. Selon Foucault (1972, p. 529), cette série de lois constitue pourtant une forme de régression : les fous retrouvent « *ce statut animal dans lequel l'internement avait disparu...* ».

En cette fin du XVIIIème siècle, la difficulté majeure est de prendre en compte la folie et de lui donner un statut nouveau (Foucault, 1972, p. 532). Deux volontés s'opposent : prendre en charge les aliénés dans des structures spécifiques ou agir par la force pour protéger la société de ces fous. Au XVIIIème siècle, on observe, on expérimente et on cherche des réponses.

3.1.11 Le XVIIIème siècle : un tournant pour les « éducatibles »

L'infirmité cherche un éclairage scientifique et ne relève plus de la seule métaphysique. La question relative aux infirmités est abordée de manière plus pragmatique. Des observations sont faites qui serviront à des expériences scientifiques. Il est admis, comme le suggère Condillac (1777, p.3), que les connaissances sont produites par l'expérience et par nos sens : « *...les sensations et les opérations de l'âme sont donc les matériaux de toutes nos connaissances...* ». C'est à cette époque que l'on s'intéresse aux déficits sensoriels. Les personnes qui en sont atteintes sont considérées comme « éducatibles ». Ville, Fillion et Ravaut (2014, p. 36), font état d'un regain d'intérêt pour les méthodes de compensation et d'éducation des déficients

sensoriels. Des techniques d'éducation collective sont développées pour les sourds-muets et les aveugles. Les philanthropes, dont L'abbé de l'Épée et Valentin Haüy, vont prôner cette éducation dans des écoles qui sont aussi ouvertes aux pauvres. La première ouvre à Paris en 1760. L'éducation des déficients sensoriels fait recette auprès de généreux donateurs. L'Etat lui-même soutient cet enseignement et crée « l'Education spéciale » pour les sourds, les aveugles et les idiots.

Au cours du XVIIIème siècle, plusieurs catégories de personnes sont distinguées comme le mentionnent Ville, Fillion et Ravaud (2014) : les « vagabonds », les « vrais infirmes » et les « éducatibles ». Ceux qui ne font pas partie de ces catégories, jugés « non éducatibles », sont orientés vers l'asile au même titre que les grabataires, les débiles, les infirmes, les vieillards et les incurables. Ces deux dernières catégories qui relèvent pourtant des hospices, se retrouvent aussi à l'asile (Ville, Fillion et Ravaud, 2004).

C'est au cours du XVIIIème siècle également que des théories, qui pourraient aujourd'hui prêter à sourire, voient le jour. Entre autres idées, la « physiognomonie » fait sensation en Europe (2002, p.87). Issue des recherches du théologien suisse Johan Caspar Lavater (1741, †1801), la physiognomonie était en fait une méthode d'évaluation simple qui permettait par l'étude de l'esthétique d'un visage, de déterminer de quelle maladie mentale souffrait la personne (2002, p.87). Lavater s'appuyait alors sur les canons de beauté grecques comme base de son étude. Selon le théologien, si les gens étaient laids, il y avait forcément une raison, d'autant que les personnes laides, selon lui étaient souvent mauvaises.

Comme l'illustre l'exemple de la *physiognomonie*, qui ne pouvait se revendiquer en tant que théorie scientifique parce qu'uniquement basée sur des préjugés, on cherche à comprendre par tous les moyens ce qui se passe dans la tête. C'est ainsi que la *phrénologie*, découverte par le médecin viennois Franz Joseph Gall (1757, †1828), s'est également imposée plus tard dans cette recherche par l'étude des zones du crâne dont chacune était en correspondance avec une faculté mentale (2012, p.88). Plus précisément, la forme du crâne, les volumes apparents, indiquaient un degré de développement et étaient censés déterminer le caractère d'une personne. Les crânes des génies et des criminels constituaient aux yeux du médecin viennois des sujets d'étude particulièrement explicites en raison de leur atypie. De nombreuses associations de phrénologie voient le jour en Europe au début du XIXème siècle. Cet

engouement conduit à quelques applications parfois douteuses : les familles aisées s'en servaient par exemple pour tester leurs employés et les pédagogues pour prédire l'avenir des enfants (2012, p.88).

C'est en cette fin du XVIIIème siècle, alors qu'il est décidé d'abolir l'enfermement systématique, que des idées de changement se dessinent. Ces idées conservent cependant toujours le projet d'éloigner le fou de la société, de le faire s'amender, de payer en quelque sorte une dette en travaillant. Certains imaginent ainsi une justification de cet enfermement, qui serait bénéfique pour la société bien sûr et pour les personnes elles-mêmes. Racheter ses fautes en travaillant pour gagner sa moralité, c'est bien le concept développé par Louis Michel Musquinet de la Pagne. Selon Foucault (1972, pp. 537-538), l'idée développée par Musquinet de la Pagne illustre pourtant une des formes extrêmes du mythe d'internement qui devient, « ...en toute naïveté, ce qu'il était déjà obscurément : contrôle moral pour les internés, profit économique pour les autres... ».

3.1.11.1 Le projet de Musquinet de la Pagne

« Je me suis attaché à chercher le moyen de rendre à ces malheureux leur captivité utile et profitable, et d'épargner à la Nation les dépenses exorbitantes qu'exige l'entretien de tous ces êtres oisifs... » : c'est en ces termes que Musquinet de la Pagne s'adresse au comte de Castellane, représentant de la Nation à l'Assemblée Nationale (1789, p. 8), à qui il présente le projet de réforme du fonctionnement de Bicêtre. Musquinet de la Pagne a lui-même été emprisonné à quatre reprises, « tantôt comme fou tantôt comme criminel » selon Foucault, par une « fausse lettre de cachet » selon l'interné, avant d'être libéré par ordre du Roi. Ayant connu les fers et le cachot il se dit très sensible à la cause des prisonniers. Musquinet de la Pagne qui connaît bien le sujet, imagine une maison de force en deux corps séparés pour y accueillir les internés des deux sexes. Chacun des deux bâtiments carrés sera construit sur quatre étages, le rez-de-chaussée et le premier étage comporteront quatre grandes salles de travail dans lesquelles il sera possible d'installer « cent métiers » :

Les autres étages seront destinés à faire des dortoirs, des infirmeries, des magasins, des bureaux, des cabanons pour les vieillards et les infirmes. Au lieu de toit on pratiquera une plate-forme, sur le sommet de l'édifice, qui servira d'emplacement pour ourdir les chaînes, avant de mettre les pièces sur les métiers. On pourra permettre aux malades convalescents d'y monter, quelques heures, pour prendre l'air... » (1789, p.10).

Si, comme on le voit ici, Musquinet de la Pagne imagine un environnement qui offre à la fois la sécurité, un certain confort et une optimisation de l'enfermement par la mise au travail des prisonniers, l'histoire ne nous dit pas si cette maison de force a vu le jour. Il n'est pas encore question de faire une distinction entre les pensionnaires de ces établissements en fonction de leur nature, ni même de les soigner. C'est bien la question du soin qui fait encore défaut, pour autant, c'est pourtant la première fois que l'on aborde la question du bien-être des reclus.

3.1.12 Les soins

La seule réponse apportée pour lutter contre ceux qui risquent de troubler l'ordre public était l'enfermement et la pratique religieuse au quotidien. Peu à peu, l'idée de soigner apparaît. Au XVII^{ème} siècle, selon Meyers (2005, p. 57), des médecins, spécialistes du traitement par les minéraux, attribuaient à certaines pierres des effets bénéfiques contre certaines maladies de l'esprit. Au XVIII^{ème} siècle encore, les « déchets du corps humain » sont utilisés pour soigner. Ainsi le lait de femme est prescrit pour les affections nerveuses, la poudre d'os de crâne de pendus pour calmer les convulsions, le sang humain chaud pour apaiser les agitations. Loin de ces traitements pour le moins étranges, le XVIII^{ème} siècle voit la question des soins abordée avec d'autres connaissances basées sur la chimie naissante et la botanique. Ainsi, le médecin suisse Von Haller (1708-1777) découvre les effets de l'opium, notamment l'apaisement psychique. Meyers nous apprend aussi comment le médecin allemand Franz-Anton Mesmer s'est appuyé sur des dispositifs complexes nommés « baquets » magnétiques pour soigner. En ce qui concerne les traitements administrés, ceux-ci s'apparentent parfois plus à des actes de barbarie qu'à des traitements tels qu'on les connaît aujourd'hui. Aux saignées, purgations, bains

chauds et glacés, on ajoute les couchettes closes pour contenir les frénétiques, les fauteuils rotatifs pour calmer les agités, on crée aussi des abcès purulents. Cependant, avant de soigner, il est nécessaire de distinguer les différentes maladies. C'est ainsi qu'à Bicêtre apparaît une classification en fonction de chaque pathologie.

3.1.13 Distinguer, classifier

En 1712 (Meyers, 2005, p.81), à Bicêtre, cinq services se partagent les malades. Dans le premier service se trouvent : « ...*la maison de force, les cachots, les cabanons et la cellule pour ceux qu'on enfermait par lettre de cachet* ». Dans le second et le troisième service se trouvent regroupés les « bons pauvres », les grands et petits paralytiques. Le quatrième était réservé aux fous et aux aliénés. Enfin le cinquième accueillait « ...*les vénériens et les enfants de correction* ».

La logique qui préside à la manière de traiter les fous au même titre que l'ensemble des personnes qui créent le désordre dans la société est pour le moins surprenante car, comme le présente Quézel (1981, p. 50), « *Assistance, éducation, correction procèdent d'un même esprit, d'une même hygiène morale. D'ailleurs le glissement de l'assistance à la correction est d'autant plus aisé qu'il s'opère souvent sur le même individu...* ». Ce ne sont pas encore les médecins qui détiennent le pouvoir de guérir, mais les religieux : « ...*c'est par le biais de rites organisés par les prêtres, fondés sur la morale et l'espoir du salut, qu'une faible lueur d'amélioration de la santé du patient pouvait être envisagée* » (Meyers, 2005, p.68). D'ailleurs en France, les médecins qui ne s'intéressent pas aux fous, ne s'accordent pas, ni sur les diagnostics, ni sur les soins à apporter. Devant l'échec des hôpitaux généraux et la recrudescence du vagabondage, de nouveaux établissements voient le jour dans les grandes villes du royaume de Louis XV : les dépôts de mendicité. La campagne d'enfermement consécutive sera encore plus importante que celle du Grand Renfermement (Meyers, 2005, pp. 68-69). A contrario des hôpitaux généraux, ce type d'établissement ne prévoyait pas de soins et la mortalité dépassait les 40 %. Les « insensés » qui représentaient jusqu'à 20 % de la population de ces dépôts de mendicité, y restaient souvent enfermés à vie. (Les dépôts de mendicité existèrent jusqu'en 1838). Les conditions de vie dans les dépôts de mendicité, tout comme dans les hôpitaux généraux et hôtel-

Dieu, sont jugées mauvaises. L'hygiène y est généralement déplorable et les gens meurent par manque de soins.

Le courant philanthropique du siècle des Lumières va permettre d'initier des changements en partant de la perception à propos de l'être humain et de sa condition.

3.1.14 Le courant philanthropique

La création du néologisme « philanthropie » en 1712 reviendrait à Fénelon, qui se réfère à « *...une vertu civique et humaniste* » (Leglève-Pérani, 2011), d'après le manifeste de la Société philanthropique fondée en 1780 : « *... Le premier devoir du citoyen est de « concourir au bien de ses semblables, étendre leur bonheur, diminuer leurs maux* ». Ainsi la philanthropie, mouvement laïque, amorce une rupture avec la charité chrétienne qui ne relève plus du seul rôle de l'Eglise mais du citoyen.

Louis XVI est à l'origine de réformes qui réduisaient des privilèges seigneuriaux, ce qui a sans doute contribué à sa perte. Ainsi, l'Édit du mois d'août 1779 abolissait le servage ou « mainmortables », à l'instar d'autres réformes comme l'abolition des péages corporels à l'encontre des juifs en 1784, ou encore la réforme qui a rendu l'état civil aux protestants en 1787. C'est dans ce courant philanthropique naissant, qui prône le bien de l'être humain, et qui viendra « *...araser, voire supprimer, le vaste et séculaire corpus des inégalités socio-juridiques existantes* » (1996, p. 596), que la manière de traiter les insensés va évoluer et sera à l'origine de l'Assistance publique.

En 1785, le gouvernement publie « *L'Instruction sur la manière de gouverner les insensés et de travailler à leur guérison dans les Azyles qui leur sont destinés* ». Cette circulaire de 44 pages détaille les consignes et les recommandations pour l'accueil des fous. Quétel (2012, p. 182) n'hésite pas à la qualifier « *...d'acte de naissance d'une prise en charge spécifique de la folie par les pouvoirs publics...* » et d'identifier les principes de la philanthropie dans son introduction : « *C'est aux êtres les plus faibles et les plus malheureux que la société doit la protection la plus marquée et le plus de soins* ». La rédaction de cette « Instruction », nous la devons à deux médecins, Colombier et Doublet, qui vont s'attacher à la manière de prendre en

compte les insensés et à recenser ce qui est bon pour eux. Colombier est Médecin, inspecteur général des hôpitaux et des prisons du royaume de France, hygiéniste et spécialiste de médecine militaire. Doublet est membre de la Société royale de médecine. Ensemble, les deux médecins ont fait le constat que la façon de rassembler tous les insensés sans distinction dans un même lieu n'était pas idéal. Ils critiquent ainsi ceux qu'ils nomment les « Modernes », qui, en réunissant et confondant toutes les espèces de fous en un même lieu, « *semblent plutôt s'en débarrasser et s'en garantir que chercher à les soulager et à les guérir* » (1785, p. 3). Les deux médecins ne recensent que quatre à cinq lieux destinés à traiter les insensés et déplorent qu'il n'y ait aucun remède. Ils s'accordent à dire que lorsque la famille peut prendre en charge l'insensé c'est un plus pour son bien-être. Cependant si la famille est trop pauvre, alors c'est à l'Etat de se substituer à elle comme les lois le prévoient : « *...il est donc nécessaire que les lieux où ils sont placés et les soins qu'on prend d'eux concourent ensemble au soulagement, à la guérison et à l'amélioration de l'Etat des malades* » (1785, p.11). Ce qui apparaît ici très nouveau est la notion de soin. L'environnement d'abord est soignant : « *...il faut un air pur et que l'eau soit salubre...* » (1785, p.11). La disposition des bâtiments et leur agencement y sont particulièrement étudiés : loges de plain-pied, système d'évacuation des eaux usées, eau froide et chaude et baignoires, vêtements adaptés, confortables et renouvelés chaque semaine, etc. Il est prévu de répartir les personnes par catégorie et selon leur état de santé. L'on distingue *les imbéciles* qui ne sont pas curables des autres catégories : *les frénétiques, les maniaques, les mélancoliques* (1785, p.20). À chacune de ces maladies, il existe des sous-catégories pour lesquelles une multitude de soins est prévue : saignées, bains froids et chauds, purgatifs, boissons et plantes médicinales, sangsues, bonnets d'Hippocrate mouillé à l'eau et au vinaigre, bonnets rempli de neige, bols savonneux, inoculation de la gale, tisanes, petit lait, pilules de gomme d'ammoniaque, crème de tartre, mercure doux, eau minérale, ellébore, frictions sèches, racine de bryone et jalap, infusés dans l'eau de vie qui sont considérés comme de fort purgatifs (1785, p 23). Il est également prévu dans le cas d'imbécilité occasionnée par une apoplexie d'avoir recours à la commotion électrique (1785, p.44). On découvre alors une manière très positive de traiter la folie, manifestation d'une *pitié naturelle* comme l'explique Foucault, mais qui doit nécessairement rester intra-muros, c'est-à-dire à l'écart du monde. Elle prend la place laissée vide par l'ancien internement et aussi celle de la peste (Foucault, 1972). Il semble ici que la fonction médicale vienne justifier ou excuser l'enfermement et l'exclusion de la société. On enferme pour soigner, certes, mais surtout et toujours encore pour préserver la société.

Le XVIIIème siècle laisse entrevoir les prémices de ce qui va permettre à la médecine de développer des innovations au siècle suivant, dans une noble intention de recherche de bien-être.

Les découvertes, dont celles du chimiste Lavoisier (1743- 1794), vont permettre de comprendre pour quelles raisons l'air que nous respirons est indispensable à la vie. Lavoisier expérimente le lien entre la combustion et la respiration. Il découvre notamment que les besoins en oxygène des êtres vivants dépendent directement de l'activité physique et que les activités au grand air sont favorables au bien-être des êtres vivants :

« On observe quelque chose...sur les animaux eux-mêmes, sur les hommes, les femmes, les enfants, s'étiolent ...dans les travaux sédentaires des manufactures, dans les logements resserrés, dans les rues étroites des villes. Ils se développent au contraire, ils acquièrent plus de force et plus de vie dans la plupart des occupations champêtres et dans les travaux qui se font en plein air » (1789, pp.201-202).

Cette citation de Lavoisier démontre que les principes hygiénistes, qui vont particulièrement se développer à l'ère industrielle, sont déjà au cœur des recherches scientifiques. Nous verrons un peu plus loin que l'hygiénisme, comme le rappelle Jorland (2010, p. 19) regroupe plusieurs disciplines telles que la médecine, la pharmacie, la chimie, la médecine vétérinaire, le génie civil et militaire, l'administration publique, les statistiques et l'économie politique. La manière de traiter le fou va également bénéficier des avancées de l'hygiénisme à partir du XVIIIe siècle d'autant que son statut va évoluer.

En effet, à partir de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, le fou se doit d'être considéré comme un être humain et surtout, comme un citoyen. Un certain nombre de médecins va désormais se soucier des conditions de vie des aliénés.

3.1.15 Le traitement moral de la folie

L’empreinte des médecins aliénistes tels que Cabanis (1757-1808), Pinel (1745-1826), puis Esquirol (1772-1840) son élève, va se traduire par le développement d’une autre manière d’appréhender les fous et d’envisager *un traitement moral* de la folie. La genèse de ce traitement moral est attribuée à William Battie (1703-1776), médecin anglais qui a expérimenté les méthodes tirées de *Treatise on Madness* dans l’hôpital Saint Luc de Londres où il exerce (Quétel, 2012, p 234). Cabanis, médecin et philosophe, a envisagé dès 1791 que les fous soient internés dans des établissements spécifiques et qu’un « journal d’asile » soit instauré pour chaque malade, sorte de dossier qui permettait de rassembler les observations et informations à propos du malade (Meyers, 2005, p.85). Philippe Pinel, quant à lui, est entré à Bicêtre en 1793 en tant que médecin généraliste. Il est reconnu comme père du *traitement moral de la folie* qu’il expose dans son *traité médico-philosophique de l’aliénation mentale* (éditions de 1801 et de 1809). Il est aussi celui qui a ôté les chaînes des insensés. Après s’être indigné de la manière dont jusque-là les fous étaient traités, il propose d’opérer des distinctions entre les malades à propos desquels il détermine *les caractères physiques et moraux*, de même qu’il distingue par d’autres particularités, la *démence* et l’*idiotisme*. Pinel prône l’observation, la cohérence, la prise en compte de l’histoire de vie et la situation des malades dans les hospices d’aliénés :

« ...on a lieu de se convaincre que la surveillance, l’ordre régulier du service, une sorte d’harmonie entre tous les objets de salubrité, et l’heureuse application de remèdes moraux, constituent...le vrai savoir... », « ...le médecin peut-il rester étranger à l’histoire des passions humaines les plus vives puisque ce sont là les causes les plus fréquentes de l’aliénation de l’esprit... » (Pinel, 1809, Introduction)

Ainsi, Pinel souhaite faire la distinction entre aliénation, manie, mélancolie, démence, « ...qui pourraient être entendus dans le même sens que ceux la folie ».



Figure 10 Pinel délivrant les aliénés à la Salpêtrière en 1795.

Jean Esquirol, interne de Pinel à la Salpêtrière, a soutenu une thèse : « *Les passions considérées comme cause, symptômes et moyens curatifs de l'aliénation de la maladie* ». Après un parcours brillant, il devient inspecteur général de l'Université et membre de l'Académie de médecine et de l'Académie des sciences morales et est à l'origine de l'école de psychiatrie. Il publie en 1838 « *Des maladies mentales considérées sous le rapport médical, hygiénique et médico-légal* » en deux impressionnants volumes de plus de six-cents pages chacun, dans lesquels il présente la synthèse de ses nombreux constats et observations (Esquirol, 1838). Esquirol propose une nosographie des affections mentales qui servira de base à toutes les classifications ultérieures. C'est aussi sous son impulsion que vont être modifiés ou édifiés nombre d'établissements qui allaient désormais être pensés de façon à créer un environnement idéal pour bien traiter les aliénés. Esquirol, persuadé que l'institution contribue aux soins aux aliénés, élabore un plan

type d'établissement sous la forme de « U » (Meyers, 2005, p.87). Chacune des institutions allait être dirigée par un seul médecin aliéniste. Esquirol travaillera, à partir de 1862 et jusqu'à sa mort, à l'asile de Charenton qu'il avait entièrement repensé en fonction des observations et constats qu'il avait pu faire en France et à travers toute l'Europe. Il propose d'ailleurs, dans un mémoire (Esquirol, 1838, pp 30-38) adressé au ministre de l'Intérieur, de modifier les asiles existants ou d'en édifier de nouveaux en dehors des villes qui comprendraient des éléments de confort inédits jusque-là afin d'améliorer la manière de traiter les aliénés. Esquirol souhaite qu'une vingtaine de ces établissements soient répartis à travers la France de manière à répondre aux besoins des départements. Ces nouveaux asiles seraient de petite taille. Ils seraient composés d'un bâtiment central pour l'administration et de bâtiments distincts construits de manière parallèle, mais perpendiculaires au bâtiment principal, avec au centre de cet ensemble, des bâtiments isolés pour les ateliers, les salles de réunion, le réfectoire et l'infirmerie. Les cellules des aliénés seraient en rez-de-chaussée, pour prévenir des suicides et des accidents, s'ouvrant sur une galerie de circulation ouverte sur le parc. Les aliénés seraient ainsi libres de circuler, de prendre l'air comme bon leur semble. Il n'y aurait pas de barreaux aux fenêtres. On y distinguerait les hommes des femmes et les aliénés en fonction de leur maladie. Les malades riches auraient un traitement différencié avec la possibilité d'être accompagnés de leur valet. Esquirol a constaté que certains troubles pouvaient être atténués, voire disparaître, lorsque les aliénés sont bien traités et que les conditions d'internement sont plus humaines. Il souligne que les plans de ces édifices doivent éviter toute uniformité qui ajouterait un « vice » à ceux déjà existants auprès des aliénés. L'aliéniste belge Joseph Guislain (1797-1860), contemporain d'Esquirol, a sans doute été inspiré par l'aliéniste français, notamment dans l'interprétation qu'il fait du traitement moral de la folie. Cette induction paraît plausible dans la mesure où le Dr Joseph Guislain se réfère à lui à plusieurs reprises dans son *traité sur l'aliénation mentale et sur les hospices pour aliénés* (Guislain, 1826). Guislain est un précurseur en Belgique. Il est à l'origine du premier établissement psychiatrique de son pays. Issu d'une famille d'architectes, il a lui-même imaginé les plans de l'hospice qu'il a fait édifier à Gand en 1857 avec le concours de l'architecte de la ville. Le traitement moral, tel qu'il le pense, s'appuie d'abord, à l'instar de Pinel et d'Esquirol, sur les constats qu'il fait à propos des conditions d'internement des aliénés dans son pays. Le traitement moral selon Guislain est une forme de thérapie composée de méthodes psychologiques qui permettent le traitement des troubles de l'esprit humain, comme le décrit Eduard Van Staeyen dans l'ouvrage collectif édité par le musée Guislain à Gand (2012, p. 61). Guislain souhaite que « l'hospice », ainsi nommé, ne ressemble pas à un lieu de réclusion

mais qu'il soit agréable d'y vivre tout en respectant une certaine sécurité. Il imagine un bâtiment en « U » entourant un espace de promenade arboré dans lequel les personnes peuvent aller et venir comme bon leur semble. Les hauts murs d'enceinte qu'il prévoit à plus de quatre mètres de hauteur sont partiellement cachés par une haie. Les fenêtres également sont pensées, à la fois pour assurer la sécurité, mais aussi pour contribuer à décorer les lieux et apporter de la lumière.

Par-delà l'expérimentation des traitements, on voit combien ce qui environne l'aliéné intéresse davantage les aliénistes qui avaient observé que de mauvaises conditions d'enfermement, l'insalubrité associée à une trop grande proximité, avaient pour conséquence d'amplifier les troubles de leurs patients. Cet intérêt croissant pour ce qui est considéré comme sain, la lumière, le renouvellement de l'air (Condillac, 1798), l'espace suffisant qui permet aux malades de se déplacer plus librement lorsque cela est possible, est encouragé par le courant sensualiste. Ce courant, porté par Condillac (1798), pour lequel « ... *les objets extérieurs agissent sur nous, nous recevons différentes idées par les sens, et selon que nous réfléchissons sur les opérations que les sensations occasionnent dans notre âme, nous, acquérons toutes les idées que nous n'aurions pu recevoir des choses extérieures* » (1798, p. 21). Selon Condillac, « ...*les sensations et les opérations de l'âme sont donc les matériaux de toutes nos connaissances* ». Elles auraient le pouvoir d'influencer notre imagination et par là-même notre état émotionnel. L'imagination « ... *diminue ou même dissipe nos peines...Mais quelquefois...elle augmente nos maux, nous en donne que nous n'avions pas, et finit par nous porter le poignard dans le sein* » (1798, p.87). Le courant sensualiste trouve confirmation par les travaux de Cabanis (1757, †1808), élève de Condillac, qui a notamment écrit « *Rapports du physique et du moral de l'homme* » (Cabanis, 1844), ouvrage dans lequel il se penche sur les influences diverses sur le moral et celui du moral sur le physique : « ...*On ne doit donc pas s'étonner que les opérations dont l'ensemble porte le nom de moral se rapportent à ces autres opérations qu'on désigne plus particulièrement par celui de physique, et qu'elles agissent et réagissent les unes sur les autres...* » (Cabanis, 1844, p.579). Cabanis affirme notamment que l'air que l'on respire, ce que l'on mange, ce que l'on boit, notre sommeil, influencent grandement notre état moral (1844, p. 409). Toutes ces considérations font suite aux avancées de la science du XVIIIe siècle, notamment aux travaux du chimiste Lavoisier et à « *l'épistémè* » du XIXe, dont il fut à l'origine (Jorland, 2010, p. 25) et qui s'intéressait particulièrement aux conditions dans lesquelles les personnes pouvaient se trouver dans des espaces confinés, dans les prisons, les salles de spectacle, les hôpitaux etc. Le chimiste, membre de l'Académie royale des sciences, comme

nous l'avons vu précédemment, a travaillé sur le phénomène de la combustion, et le rôle de l'air, composé *d'air respirable* et *d'air non respirable*, qui rassemblés *sont en tout point semblable à l'atmosphère* et permettent la respiration et la survie des êtres vivants. Il nomme la partie respirable de l'air, *oxygène* (Lavoisier, 1789, pp.39 et 54). Ses recherches et ses connaissances l'avaient également conduit à s'intéresser à la nutrition et à la production de la nourriture, lui-même étant propriétaire de terres agricoles. Il conduira même des recherches sur la photosynthèse.

3.1.15.1 L'exemple de l'asile de Charenton (Meyers, 2005, p.87)

L'asile de Charenton avec Bicêtre et la Salpêtrière, faisait partie des trois principales maisons de l'Hôpital général, toutes les trois regroupées à Paris et dans sa proche périphérie. Après avoir été fermée à la Révolution afin de restituer les fous à leur famille, la Maison Royale de Charenton fut restaurée et rouverte en 1807 dans le but de désengorger les deux autres établissements. Esquirol, nommé médecin-chef en 1830, contribua fortement à sa reconstruction pour en faire un modèle d'institution asilaire (2005, p.88). Les bâtiments d'inspiration néo-classique prévoyaient d'accueillir les hommes et les femmes dans des bâtiments séparés. L'administration occupait un autre espace. Le tout était agrémenté de jardins. Derrière la cour d'honneur, une chapelle surmontait l'institution. Le traitement consistait à « *distraindre et à amuser les malades sans les exciter : promenades à pied dans les jardins de l'établissement et dans le bois de Vincennes ; promenades en voiture à la campagne ; leçon de musique ; jeux de cartes, de dominos, de billard, de quilles, de boules* » (2005, p 88). Pourtant, malgré l'amélioration de la qualité de vie, faute de traitement, les malades ne guérissaient pas de leur folie (Ferrus, 1834).

Le traitement moral de folie ne semble pas suffire et à la fin du XIXe siècle les fous sont de plus en plus nombreux et les asiles sont débordés.

À l'instar de Charenton, Bicêtre et la Salpêtrière vont également être rénovés. Afin de procéder à ces travaux, Guillaume Ferrus, chirurgien durant les batailles napoléoniennes, et médecin aliéniste disciple de Pinel, n'hésitera pas à solliciter l'aide des aliénés pour détruire les anciennes chambres (2005, p 90). Dans son livre « Les aliénés », paru en 1834, il consacre un sous-chapitre « *Du travail considéré comme moyen de discipline et de guérison pour les*

aliénés » (Ferrus, 1834, p. 258). Ferrus s'appuie sur la loi du 16 messidor an 7 (4 juillet 1799) : « *Le Directoire fera introduire dans les hospices des travaux convenables à l'âge et aux infirmités de ceux qui y sont entretenus* » (p. 261). L'aliéniste qui a procédé à des comparaisons avec d'autres pays, a constaté qu'en Angleterre le fait de donner du travail aux aliénés apporte de nombreux bénéfices tant pour le personnel des hospices que pour les malades eux-mêmes : « *Je ne saurais trop le répéter, d'après ce que j'ai remarqué dans les établissements anglais, et ce dont j'ai acquis la certitude par ma propre expérience, les moyens les plus efficaces pour soumettre les aliénés sont, dans la première période du traitement, l'ordre, la douceur mêlée de fermeté, les distractions, et plus tard le travail* » (p.243). Ferrus en est persuadé, « *...les travaux corporels sont encore plus indispensables aux fous qu'aux autres hommes...* » et les protègeraient même du scorbut (p.258). D'ailleurs, le travail est considéré comme « un moyen de guérison ». Il calme les *esprits agités*, *détruit les mauvaises habitudes* et favorise le sommeil. Le travail est donc particulièrement *favorable aux aliénés* (p.258) puisqu'il répond à leurs besoins. Il semble avoir toutes les vertus.



Figure 11 Porte de l'Hôpital de Charenton ou Esquirol

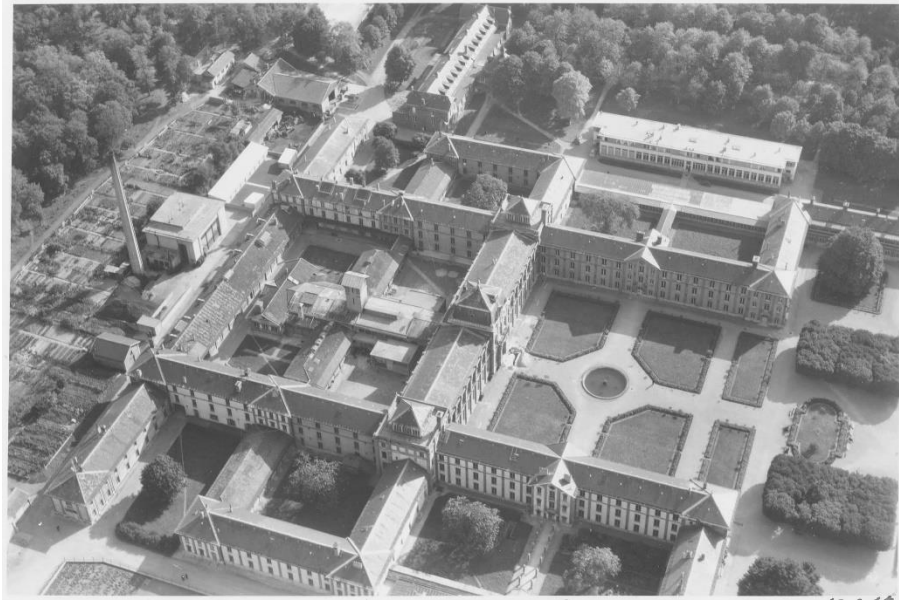


Figure 12 Hôpital de Charenton³⁵

3.1.16 Le XIX^{ème} siècle : siècle de l'hygiène publique et de l'aliénisme

Sur fond de révolution industrielle, le courant hygiéniste, porté par des médecins chimistes, va soutenir plusieurs modèles de pensées et théories. La volonté de « redresser » la population est omniprésente, par le travail, par l'éducation, par le traitement moral des « aliénés » et par l'utilisation de l'orthopédie. La médecine très influente est porteuse de nombreux espoirs. Elle opère des classements en s'appuyant sur des outils de mesure et des statistiques (Grand, 2005, pp. 165-196). C'est aussi dans cette période de bouillonnement intellectuel que la médecine s'intéresse aux phénomènes de dégénérescences et qu'apparaît l'eugénisme.

La manière de traiter les malades, dont les aliénés, est empreinte de certaines découvertes sur la résistance musculaire et le rôle de la respiration sur le bon fonctionnement du corps humain. Le souci de rendement des ouvriers dans les usines est à l'origine de nombreuses recherches scientifiques. Il est attribué à la nourriture le pouvoir de rendre plus fort et plus résistant.

³⁵ L'hôpital de Charenton a été construit à partir de 1838 sur l'emplacement d'une maison de santé fondée en 1641. Il s'inspire des théories sur le traitement des aliénés imaginées par Jean-Étienne Esquirol, médecin chef de l'hôpital à partir de 1826. Le bâtiment central abritait les services généraux. De part et d'autre, des bâtiments isolés entourés d'une galerie servaient à loger les malades.

Comme l'explique Seignan (2010, p.120), « *L'identification de la ventilation pulmonaire au foyer de la machine à vapeur donne la raison à la force motrice que le savant sait sujette aux variations de rendement* ». Si l'on se préoccupe des ouvriers, selon l'historien, c'est avant tout dans un but intéressé de production, pour autant les intellectuels et les enfants ne sont pas oubliés pour lesquels l'éducation physique est organisée dans les écoles et les lycées. L'hygiène publique du XIX^{ème} siècle a eu de nombreux bénéfices sur la santé en mettant l'accent sur la prévention. L'exploration à travers de nombreuses disciplines a conduit à élaborer des idées nouvelles qui visaient toutes la recherche du bien-être du corps et de l'esprit en se prémunissant de tout ce qui pouvait apporter des maladies. L'hygiène intéressait autant la médecine, la pharmacie, l'économie, la politique, que l'architecture et l'art. Un Conseil d'hygiène publique et de salubrité voit le jour sous l'autorité du préfet. Le premier à être créé est celui de la Seine en 1802 (Cavé, 2015). À partir de 1820, on y traite des « *...questions d'assistance et de bienfaisance médicales aux indigents, aliénés et prisonniers, des établissements industriels classés comme dangereux, incommodes et insalubres, des denrées alimentaires et des boissons, des épizooties et des épidémies, de l'exercice de la médecine, des assainissements des villes et des voiries...* » (2015, p. 117).

Dès le XVIII^{ème} siècle, on s'interroge sur les causes des maladies et notamment celles qui sont à l'origine de l'aliénation. En 1825, à la Salpêtrière, d'après l'article de C. De Lally-Tolendal (1841), l'hérédité et le vieillissement sont identifiés comme des causes probables de la folie. Ces causes représentent le pourcentage le plus élevé, soit environ 9% des aliénés, alors que l'alcoolisme serait à l'origine de 5 % des cas de folie. Les autres causes, qui ont de quoi surprendre parfois, sont attribuées au « désordre des règles », des suites de l'accouchement, mais aussi, « par l'effet du temps critique », des suites de « fièvres graves », d'hystérie, ou encore de « l'opinion politique » et des suites de libertinage, par « chagrin de misère ou de fortune », par « chagrins domestiques », par « amour contrarié », par « religion exagérée », par colère ou par frayeur. De 1831 à 1833, l'auteur constate d'après les relevés effectués, que l'aliénation a été la plus fréquente chez les femmes entre 40 et 49 ans et chez les hommes de 30 à 39 ans. L'aliénation mentale serait plus fréquente chez les femmes plus exposées à la séduction, notamment de par le métier qu'elles exercent : les modistes, lingères, les couturières. De Lally-Tolendal explique que le fait de ne plus avoir recours à la discrimination des sexes, de ne plus provoquer « *l'exaltation des malades par des traitements barbares* », de ne plus enfermer les malades dans des « *cabanons infects, des cours étroites et humides, en les*

chargeant de chaînes », rendrait l'aliénation « moins intense » et que cela facilite le traitement (1841, p.457).

Se soucier de l'environnement de l'aliéné constitue une avancée considérable dans la manière de prendre en compte la folie. La recherche et la compréhension des causes de l'aliénation, quelles qu'en soient les manifestations, ne cesseront d'intéresser les médecins aliénistes tout au long du XIXe siècle. Leur attention se portera notamment sur les causes de ce qui pourrait occasionner la dégénérescence de la race humaine.

3.1.17 Le spectre de la dégénérescence

Inquiétés par les forts taux de mortalité, les hygiénistes ont eu recours aux statistiques. Les différentes populations ont été étudiées en fonction des effets de l'environnement sur les taux de morbidité spécifique et la mortalité différentielle (Jorland, 2010, p. 45). Les hygiénistes prennent en compte différents paramètres qui pourraient avoir un effet sur la santé et la mortalité : les saisons, l'alimentation, la sexualité, les professions, la moralité des personnes, tout en les distinguant : femmes, hommes, enfants, vieillards, prisonniers, célibataires, etc. La Société française de statistique universelle, créée en 1829³⁶, allait constituer les topographies médicales, les annuaires départementaux, tous les éléments destinés à décrire avec précision les populations agricoles d'abord, puis industrielles. On s'attachera ainsi à recenser les mœurs, les paysages, la population, les activités, les maladies endémiques (Jorland, p.87). On craignait, du fait de l'industrialisation et de l'urbanisation, que la France ne devienne décadente et dégénérée ; l'aliénation mentale fut la première caractéristique étudiée par la Société statistique (Jorland, p.88). C'est la baisse constatée de la natalité, devenue inférieure à la mortalité en 1854, nommée la « dépopulation », qui fit craindre la dégénérescence de la « race » : « *L'alcoolisme, la prostitution, la pornographie, le crime et les maladies héréditaires apparaissaient à la fois comme les causes et les symptômes du faible taux de natalité* » (Jorland, 2010, p. 153). Selon

³⁶ Comité des travaux historiques et scientifiques (CTHS), Institut rattaché à l'École nationale des chartes. Consulté sur http://cths.fr/an/societe.php?id=1231&proso=v&soc_liees=.

Jorland, les ouvrages de trois médecins aliénistes, *le traité sur l'hérédité* de Prosper Lucas, *le traité sur la dégénérescence* d'Augustin Morel et *l'essai sur la décadence* de Claude-Marie Raudot, ont grandement nourri cette peur de la dégénérescence. Selon les croyances de ces trois médecins, les « *Infirmités et dégénérescences, physiques ou morales, sont héréditaires ...l'hérédité agissant comme une contagion...menacent la race entière...* » (Jorland, p.153). De plus, les infirmités et les dégénérescences peuvent être acquises par des conditions de vie ou de travail. La dégénérescence pouvant aller jusqu'à la stérilité, on comprend mieux la peur induite de l'extinction de la race qui touche le XIXe siècle.

Comme nous l'avons précédemment évoqué, les médecins du courant sensualiste ont la conviction qu'il existe un lien entre le physique, le ressenti, et le moral. Quoi de plus logique de croire que le bon air que l'on ferait respirer à des patients quel que soit leur mal, ne pourrait qu'avoir des répercussions positives sur leur santé. Les pratiques thérapeutiques du XIXe et du XXe siècle, encouragées par l'hygiène sociale, vont d'ailleurs grandement s'inspirer de ces théories pour traiter toutes sortes de maux : « ... *le thème de la villégiature et de la climatologie investissent la littérature médicale... Agir sur le moral, c'est alors exposer les patients au soleil, un sous-vêtement préservant leur pudeur, pour que la peau endurcie fasse écran à l'excitation pathogène des centres nerveux psychiques* » (Seignan, 2010, p. 126).

Parmi les causes nombreuses attribuées à la dégénérescence, l'alcoolisme tient une bonne place. Ce fléau serait à l'origine de la folie, des crimes, dont les attentats à la pudeur, de la dénatalité, des suicides et même de la tuberculose (Jorland, p.178). Dès la première moitié du XIXe siècle, les aliénistes tentèrent d'établir des corrélations entre la consommation d'alcool et les différentes manifestations de la folie. Ils déterminent quatre catégories de maladies mentales : *la manie, la monomanie, la démence ou paralysie générale et l'idiotie*, seule la monomanie étant alors considérée comme curable (Jorland, p. 175-176).

De la même manière que pour tenter de prévenir certaines maladies, les médecins aliénistes ont été sollicités pour prémunir la société du crime, car l'on considère alors qu'ils possèdent ce pouvoir.

3.1.18 L'hygiénisme pour protéger du crime

Lorsqu'il s'agit notamment de *crimes sans raisons*, l'aliéniste est appelé pour son expertise, car, comme le rappelle Foucault, la loi ne s'applique qu'aux criminels dont on connaît les motivations (Foucault, 1999, p.108). La psychiatrie, avant d'être une spécialité de médecine, s'inscrit davantage comme une branche spécialisée de l'hygiène sociale qui lutte contre tous les dangers qui menacent la société : « *La psychiatrie s'est institutionnalisée comme domaine particulier de la protection sociale...* » (1999, p. 109). Foucault fait remarquer à ce propos que la première revue spécialisée en psychiatrie s'intitule : « *Annales d'hygiène publique* ». La psychiatrie fait apparaître le danger social comme une maladie, *pathologiser les désordres...coder la folie comme danger*, et trouver des solutions, des traitements, exclure, isoler, pour protéger la société (p.110).

Il me paraissait important de préciser ici le changement de statut des médecins aliénistes dans la société. Eux qui n'avaient au XVIIIe siècle que peu de pouvoir sur l'organisation des Hôpitaux généraux, alors administrés par des économistes, se voient endosser un rôle éminemment politique. Leur expertise les conduit à rechercher les signes de la maladie mentale notamment d'après les stigmates des personnes qui pourraient présenter un danger pour la société. Ainsi, l'italien Lombroso³⁷ étudie la morphologie des criminels pour établir des liens entre leur dangerosité et les stigmates qu'ils présentent (Foucault, p. 143). En France, dès 1871 et jusqu'à la fin du XIXe siècle, le pouvoir politique va s'appuyer sur ces psychiatres pour mettre en œuvre la discrimination politique, c'est-à-dire repérer ceux qui constituent un danger pour mieux les exclure et les contrôler (Foucault, p. 143).

S'appuyant sur des observations et des découvertes à propos du rôle de l'environnement dans la prévention et le soin de certaines affections, le courant hygiéniste a étendu et mis en œuvre ses principes, notamment dans la lutte contre la tuberculose. Si certains médecins mettent en

³⁷ Cesare Lombroso (1835-1909) est un médecin hygiéniste, psychiatre et professeur de psychiatrie, puis professeur d'anthropologie criminelle à Turin. Pour lui, les caractères anatomiques et physiologiques du criminel permettent de différencier celui qui est considéré comme une survivance du « sauvage primitif ». Lombroso distingue cinq types de criminels : les criminels aliénés, les criminels d'habitude, les criminels d'occasion, les criminels par passion et les criminels-nés. Consulté le 25/04/2021 sur https://www.universalis.fr/encyclopedie/cesare-lombroso/#i_32317

avant le déterminisme biologique des maladies, à l'instar de Lombroso, d'autres médecins défendent d'autres théories qui s'opposent : les « contagionnistes » et les « infectionnistes » ou « anticontagionnistes ». Les premiers s'accordent sur le fait que les maladies se transmettent d'homme à homme, alors que pour les seconds, les maladies trouveraient à se développer dans les conditions de vie insalubres, malsaines (Arveiller, p. 120). Les aliénistes, comme Esquirol, font partie des anticontagionnistes qui défendent l'idée que les maladies, dont la folie, trouveraient leur origine dans les mauvaises conditions de vie et recherchent les moyens d'améliorer l'environnement du malade, le *traitement moral de la folie*. L'attention portée aux conditions d'internement, à la qualité de l'air, à l'espace, à la situation géographique, à l'ensoleillement, aux activités dédiées aux patients, semble faire écho aux moyens mis en œuvre pour traiter la tuberculose, et ce bien avant que Koch ne découvre le bacille responsable de cette maladie contagieuse. Les hygiénistes, dès le XIXe siècle et jusqu'à la découverte de la streptomycine à l'aube des années 50, considéraient qu'un environnement sain pouvait prévenir de la tuberculose, voire permettre de l'éradiquer. Même si, on le sait aujourd'hui, les conditions de vie bonnes n'auraient pas suffi à guérir de cette maladie, on peut admettre qu'elles ne pouvaient que fortifier les défenses de l'organisme.

La mise en œuvre de mesures prophylactiques au XIXe siècle a pu donner à croire qu'elles pouvaient avoir un effet similaire sur les maladies mentales. Nous verrons ci-après comment les méthodes thérapeutiques appliquées au XXe siècle et jusqu'à nos jours semblent curieusement reprendre de nombreux principes hygiénistes.

J'aborde ici le courant hygiéniste pour plusieurs raisons. La première est que les établissements sociaux et médicaux sociaux, ceux du territoire du Sundgau en particulier, bien que fondés au début du XXème siècle, pourraient avoir hérité d'un bon nombre de pratiques et de principes apparentés au courant hygiéniste. Si l'on tient compte des lieux d'implantation de ces établissements, on constate qu'ils sont tous éloignés des villes, en zone rurale, parfois même au milieu des champs. La situation pastorale est d'ailleurs, encore aujourd'hui, souvent mise en avant dans les argumentaires destinés à promouvoir ces établissements, comme une justification d'importance témoignant de la qualité de l'air et du climat. La seconde raison qui interpelle est que deux établissements sur les quatre que compte le Sundgau sont d'anciens aériums ou préventoriums dont il est fait mention dans des documents officiels sous ces appellations. Les bâtiments centenaires présentent d'ailleurs encore aujourd'hui certaines caractéristiques de leur

ancienne affectation : grands balcons orientés Sud-Est, grande cour, piscine en sous-sol, terrasses, etc. À Riespach, un arrêt du bus porte même le nom de « Préventorium ». À Seppois-le-Bas, l'actuelle Maison Henri Dunant (MECS), est située rue de l'Aérium.

3.1.19 Héritage ou similitude ?

Les nombreuses similitudes qu'il m'a été donné d'observer ont attisé ma curiosité. J'ai souhaité mieux connaître l'histoire des sanatoriums et autres établissements français apparentés destinés aux soins de la tuberculose.

J'ai trouvé quelques éléments qui invitent à la comparaison que je me propose ici de présenter brièvement. Ces observations concernent le territoire du Sundgau mais pourraient peut-être concerner d'autres territoires.

3.1.20 Éloignement et situation géographique

Dans le Sud de l'Alsace, les établissements médico-sociaux se trouvent implantés en zone rurale, éloignés des grands centres urbains, dans leur périphérie, ou dans des villes de petite envergure. C'est le cas des établissements situés à Riespach, à Seppois-le-Bas (Maison d'enfants à caractère social), à Hirsingue, à Dannemarie, pour la ville la plus grande. Les établissements médico-sociaux des autres territoires du Sud Alsace, comme celui de Cernay, « Saint André » de l'Association Adèle de Glaubitz », ou ceux de l'AFAPEI de Bartenheim, se trouvent également excentrés et en zone rurale. On peut imaginer que le choix de ces emplacements répond d'abord à des critères économiques, la pression foncière étant moins forte à la campagne que dans les villes, mais aussi en fonction des disponibilités de terrains. La seconde raison de leur implantation, telle qu'elle apparaît dans la communication propre à certains établissements, est le cadre bucolique et l'espace dont ces lieux bénéficient. Ces critères cependant correspondent à des critères contemporains. Ceux du début du XXe siècle, il y a une centaine d'années, se donnent à comprendre différemment, en fonction du contexte et de leur affectation d'alors. C'est le cas des établissements destinés à accueillir des malades de la tuberculose ou potentiellement des personnes supposées fragiles, enfants ou adultes, qui ont

fréquenté l'aérium de Seppois-le-Bas et le préventorium de Riespach, selon leur affectation précédente. L'emplacement des établissements, dans ce cas précis, est lié directement aux protocoles de soin des phthisiques qui requièrent le bon air, l'exposition au soleil et l'éloignement de toute tentation de contact social, dans un but prophylactique, comme nous l'avons décrit précédemment.

Les établissements destinés à accueillir les personnes avec un handicap ont parallèlement souvent une origine conventuelle en raison de la mission même des ordres religieux dans la prise en charge des personnes pauvres, malades ou ayant une déficience. Ces ordres religieux possédaient du patrimoine bâti ou à bâtir souvent proches des lieux de pèlerinage. C'est le cas de l'établissement de Riespach qui était la propriété du curé Antoine Brand, natif du village. En 1911, ce dernier avait entrepris de construire une maison pour accueillir des personnes nécessiteuses sur les terres dont il avait hérité. Riespach se trouve sur l'un des chemins de Saint-Jacques-de-Compostelle et cette maison pouvait servir d'hébergement pour les pèlerins de passage. En 1927, le curé Brand lègue ses biens à l'Association des servantes de Sainte Thérèse de l'Enfant-Jésus de Strasbourg.

L'institution « Saint André », créée en 1891 à Cernay, était, depuis son origine, destinée à recevoir « ...des enfants de religion catholique pauvres et faibles d'esprit, incapables de corps et d'esprit... » (Rouby, 1991, p. 33). Cet établissement se trouve excentré de la ville de Cernay, au milieu des champs, au lieu-dit Ochsenfeld, du nom d'un ancien marché aux bêtes. Il est un héritage de la Congrégation des Sœurs de la Croix de Strasbourg. L'association qui a pris la suite après le « départ » des sœurs en 1992 porte le nom de sa fondatrice, Adèle de Glaubitz.

Nous allons découvrir de quelle manière l'architecture et la disposition des bâtiments des établissements médico-sociaux du Sundgau rappellent leur ancienne affectation.

3.1.21 Le bâti/l'architecture

L'architecture des anciens lieux de cure répondait aux besoins des personnes malades pour les raisons thérapeutiques que nous avons évoquées. Les espaces tiennent compte des contraintes afférentes à ces thérapies. Ainsi, pour obtenir les agréments requis à l'ouverture

d'établissements destinés à soigner les phthisiques, il est nécessaire d'attester des dimensions et cubage d'air requis pour chaque pièce. Pour exemple, dans une lettre du Ministère de la santé publique et de la population, Direction de l'hygiène publique, à la Direction départementale de la santé, en 1948, il est requis, 75 m²/ 240 m³ pour 18 lits pour le dortoir des garçons du préventorium de Riespach. Les contraintes liées aux soins ont conditionné l'aménagement de balcons orientés plein Sud, d'un solarium, d'un lazaret, la création d'une infirmerie, d'espaces extérieurs arborés et protégés par les bâtiments en « U » ou sur plan rayonnant. Cette forme de construction semble avoir été initiée par les aliénistes dès le XVIII^e siècle, en prenant les mêmes égards dans la constitution des bâtiments et l'architecture intérieure, favorisant la circulation de l'air et de la lumière, ainsi que dans la création d'espaces végétalisés protégés par les bâtiments, pour ainsi recréer une sorte de monde intérieur protégé du monde extérieur.



Figure 13 L'IME de RIESPACH (1968), les bâtiments en fer à cheval caractéristiques des établissements de soins du type sanatoriums. Face à l'imposante bâtisse, en bord de route on distingue encore la maison que le curé Brand avait fait édifier en 1911 pour accueillir les nécessiteux.

Nous allons constater ci-après que les similitudes observées s'appliquent également aux soins et aux activités qui sont proposés aux pensionnaires, qu'ils soient patients d'un établissement de soin pour tuberculeux ou résidents d'un établissement médico-social.

3.1.22 Les soins

En ce qui concerne les soins des phtisiques, avant la découverte de l'antibiotique qui allait soigner la maladie, seuls les conditions de vie, l'alimentation, l'environnement climatique, le grand air, et un environnement arboré comprenant des essences particulièrement bénéfiques, vont être considérés comme des soins. La présence de certaines essences d'arbres selon Grandvoinet trouvait une justification thérapeutique : « ...*les médecins voyaient également dans les émanations balsamiques des essences résineuses un adjuvant précieux à la cure d'air* » (2010, p. 321). Les deux établissements du territoire du Sundgau auxquels je fais référence possèdent un environnement arboré, celui de Riespach avait été enrichi d'une sapinière, aujourd'hui disparue, et de cyprès géants, qui abritaient de nombreux animaux, dont des écureuils qui ont donné le nom à l'établissement. Les soins des enfants orientés en IMP (Institut médico-pédagogique) sont sans doute davantage liés aux besoins des enfants présentant des pathologies associées à la déficience intellectuelle. Il ne reste pas moins vrai que les enfants « débiles » selon l'ancienne appellation, sont considérés comme fragiles, vulnérables du fait de ce handicap. L'étymologie de « débile » issu du latin *débilis*, qui signifie « faible » y est sans doute pour quelque chose dans cette représentation.

La nature des activités conduites dans les établissements qui accueillent des enfants phtisiques et les établissements médico-sociaux du territoire du Sundgau, présente également des similitudes comme nous allons le découvrir ci-après. Ces similitudes se rapportent sans doute pour une part au dénominateur commun qu'est l'enfance mais elles comportent en plus des particularités spécifiques.

3.1.22.1 Les activités proposées

Dans les préventoriiums, à l'instar des institutions médico-pédagogiques, les activités sont prioritairement choisies parmi celles qui favorisent la santé. Ainsi, des activités physiques qui

pourront être organisées en intérieur au besoin, ou dans des espaces extérieurs : cours, préaux couverts (Art. 8 Journal officiel de l'Etat français. Décret du 3 août 1942 sur les conditions de fonctionnement des préventoriums). Les préventoriums se situent obligatoirement en zone rurale et doivent posséder des parcs aménagés pour les récréations, les jeux et les exercices physiques. Les établissements du Sundgau de Riespach et Seppois-le-Bas semblent répondre à ces mêmes exigences comme il est encore possible de le constater aujourd'hui. Ils sont équipés de salles de sport, d'espaces extérieurs aménagés pour les activités de plein air. Les salles de classes sont aménagées afin que les enfants puissent suivre une scolarité du primaire sans avoir besoin de sortir de l'établissement. Le décret du 5 mai 1943, dans son article 16, prévoyait d'ailleurs pour les préventoriums, « ...*les enfants ne devaient sous aucun prétexte être conduits dans une école extérieure à l'établissement...* », pour des raisons prophylactiques, cela va de soi.

Le parallèle entre médical et médico-social peut ici être établi autant à propos des activités supposées de plein air que de l'organisation de l'enseignement primaire qui y est dispensé (Décret du 3 août 1942 à propos des conditions de fonctionnement des préventoriums, Titre IV, Art.21).

Selon le décret du 3 août 1942 à propos des conditions de fonctionnement administratif et financier des préventoriums, ceux-ci devaient rester ouverts toute l'année (Titre IV, Art.20), ce qui est également le cas de l'IME de Riespach. Il est à préciser que l'IME de Riespach est, encore aujourd'hui, le seul établissement ouvert toute l'année dans le département du Haut-Rhin. Tous les autres établissements avec internat ont une période de fermeture en été.

À propos des activités liées au travail, elles ne concernent, en IME, que les enfants de plus de 14 ans. Il s'agit alors de l'IMPro, Institut médico-professionnel. C'est ainsi que des activités préprofessionnelles sont développées comme à l'IMPro de Riespach à partir de 1968 : menuiserie, activités ménagères etc. De la même façon, en leur temps, les préventoriums ont proposé des activités, sans doute davantage occupationnelles, sachant que l'effort physique bien que bénéfique devait être mesuré pour ne pas fatiguer les malades.

D'autres similitudes apparaissent de par la situation d'isolement des établissements. La difficulté de créer un lien avec le monde extérieur. Celle-ci était souhaitée dans le cas des

préventoriiums dans un but prophylactique et était favorisée par l'éloignement géographique. Il est cependant difficilement imaginable que cet éloignement ait été recherché pour les mêmes raisons dans la prise en charge des enfants déficients intellectuels. La conséquence sociale existe cependant dans les deux cas. Nous observerons seulement que la plupart des établissements médico-sociaux sont à l'extérieur des villes, souvent en zone rurale, ce qui ne favorise pas la participation à la vie en société et l'inclusion dont il est tant question au XXI^e siècle.

Ce rapprochement entre hygiénisme et médico-social ne peut conduire à établir avec certitude l'existence d'une relation de cause à effet entre le passé hygiéniste des établissements médico-sociaux du Sundgau et l'accompagnement qui y est aujourd'hui conduit. Il interpelle cependant et trouvera plus loin un écho particulier à travers les témoignages des professionnels du secteur médico-social du territoire étudié.

Je propose ci-après d'opérer un retour historique sur l'avènement des établissements pour enfants.

3.1.23 Des établissements pour enfants

Les premiers établissements spécialisés pour enfants ont été fondés par des médecins aliénistes au sein même des asiles. Dans son ouvrage historique, Allemandou (2001, P. 296) décrit de quelle manière ces médecins aliénistes ouvrent les premières écoles pour idiots à la Salpêtrière et à Bicêtre à partir de 1842 pour la première et 1844 pour la seconde. Allemandou cite Delasiauve, médecin aliéniste, auteur en 1859 de : « *Des principes qui doivent présider à l'éducation des idiots* ». L'ouvrage révèle la manière dont est organisée l'éducation des idiots pour leur apprendre à : parler, faire leur toilette, faire le ménage, faire de la gymnastique et apprendre à jouer. Les plus doués pourront en parallèle bénéficier de l'enseignement de la lecture et de l'écriture, du calcul et du dessin. Delasiauve, fidèle à la doctrine sensualiste, se base sur l'utilisation des sens pour développer l'intelligence. Voir et toucher permettait selon lui de découvrir la nature des choses et « ...à recueillir les informations nécessaires à la préservation de l'être ». Cette éducation devait en faire « *des êtres humains* ». Cependant, cette volonté d'humaniser par l'éducation ne fait alors pas l'unanimité. Moreau de Tours, cité par

Allemandou, pense que l'éducation ne changera pas la nature des idiots : « ...*l'idiot éduqué n'est jamais qu'un singe savant n'ayant jamais renié sa nature profonde...* ». La recherche de Moreau de Tours portera davantage sur l'hérédité et l'usage de thérapeutiques physiques.

Dans une prochaine partie, nous nous pencherons plus précisément sur l'histoire du handicap et du médico-social, telle qu'elle s'est écrite dans territoire du Sundgau.



3.1.24 Petite histoire des établissements médico-sociaux du Sud-Alsace

Comme nous l'avons abordé dans les pages précédentes, le Sundgau, territoire que j'ai choisi comme sujet d'étude, regroupe plusieurs établissements spécifiques destinés à l'accueil d'enfants et d'adultes en situation de handicap. Historiquement, ces institutions, ainsi que nous le verrons plus loin, étaient, dans un premier temps, affectées à l'accueil d'enfants orphelins ou malades, puis se sont progressivement spécialisées dans l'accompagnement d'enfants et d'adultes présentant une déficience intellectuelle.

Je propose de faire débiter l'histoire du médico-social dans le Sundgau au début du XIXe siècle en fonction des ressources bibliographiques que j'ai pu rassembler et sur lesquelles je me suis appuyée. Les ouvrages consultés proviennent essentiellement du fond historique des établissements médico-sociaux du Sundgau, du département du Haut-Rhin et d'ouvrages parfois édités à l'occasion de commémorations. Un ouvrage sur les origines de l'hôpital Saint Morand d'Altkirch offre un témoignage intéressant sur l'évolution des besoins en termes de soins et d'accueil à compter du 19^{ème} siècle. Ce dernier fait état des adaptations alors proposées pour répondre aux besoins des patients concernés par un handicap. La question de l'accueil des personnes handicapées apparaît en 1834. Chaque département devait s'équiper d'un hospice spécial destiné à accueillir ceux que l'on appelait alors « *les aliénés* ». Le sous-préfet d'Altkirch proposa d'installer cet établissement au sein de l'hôpital Saint Morand d'Altkirch qui avait ouvert ses portes en 1829³⁸. Il considérait que les espaces autour des bâtiments, plus précisément les jardins, pouvaient profiter à ce nouveau public. Il y voyait un atout pour la ville, son idée cependant ne fut pas retenue. La loi du 30 juin 1838 changea la donne et les hospices purent enfin accueillir des établissements pour les aliénés. L'hôpital Saint Morand n'étant pas assez grand, à partir d'août 1846, deux salles ou « cabanons » furent consacrés à l'accueil des aliénés en lieu et place d'un ancien cellier : « *Une fenêtre unique éclairait les deux cellules séparées par une cloison qui allait jusqu'au plafond* » (1995, p. 122). Dans certains cas, ce sont les familles elles-mêmes qui vont garder les personnes aliénées à domicile, les faisant travailler lorsque cela est possible, préférant parfois les cacher aux yeux du monde. Je me réfère ici à des histoires racontées par d'anciens professionnels d'établissements médico-sociaux du Sundgau qui ont rapporté que certains résidents avaient été découverts dans les greniers de la ferme familiale dans un extrême dénuement. Au tout début de ma carrière, il m'a été donné de rencontrer trois frères, l'un résidait au Foyer d'accueil spécialisé, les deux autres à la Maison

³⁸ Anciennement prieuré des Bénédictins de Cluny, fondé en 1105, la propriété du couvent passa aux Jésuites, en 1621, qui la gardèrent jusqu'au moment de leur expulsion de France, en 1774. Puis le couvent retourna, jusqu'à la Révolution, aux Bénédictins de Cluny. Vendus comme bien national, les bâtiments de l'ancien prieuré furent, à la suite, acquis en 1827 par la Ville d'Altkirch, qui y installa, en 1829, son Hôpital et, peu après, un orphelinat et un asile pour vieillards. Le bâtiment principal a été reconstruit par les Jésuites vers le milieu du 18^e siècle. Il se distingue par un beau portail. Au premier étage, se trouve l'ancienne chapelle du couvent. Ses vitraux sont modernes. Consulté sur le site <https://monumentum.fr/hopital-saint-morand-pa00085317.html#:~:text=Historique%20%3A,R%3%A9volution%2C%20aux%20B%C3%A9n%C3%A9dictins%20de%20Cluny> le 28/04/2021.

d'accueil spécialisé à Riespach. Les trois frères avaient été admis à l'IME (Institut médico-éducatif) dans leur enfance après avoir vécu dans le grenier de la ferme familiale.

Au cours du XIXe et début du XXe siècle, il semble que les personnes aliénées, adultes ou enfants, aient été principalement admises dans des hospices ou dans des orphelinats lorsque cela était possible. L'accueil médico-social n'était pas encore pensé comme aujourd'hui. L'accueil et les soins à l'hospice étaient confiés à des congrégations religieuses. À l'hôpital Saint Morand, deux sœurs de la congrégation des sœurs de la Charité de Strasbourg arrivées en 1829 auront cette charge.

À Cernay, en 1891, la congrégation des Sœurs de la Croix, actuelle association Adèle de Glaubitz, fonde l'institut Saint-André à Cernay (Rouby, 1991), établissement destiné aux « aliénés », dès sa création. Nous découvrirons plus avant l'histoire et la vie de cette institution dans un paragraphe qui traite des moyens mis en œuvre pour l'éducation et les soins apportés aux personnes handicapées mentales sur le territoire du Sud de l'Alsace.

Deux établissements médico-sociaux du Sundgau ont été, à leur origine, des établissements de soins destinés à la prévention et au traitement de la tuberculose : le préventorium de Riespach et l'aérium de Seppois-Le-Bas. Ces établissements spécialisés faisaient partie du dispositif départemental de prise en charge de la tuberculose. Les enfants qui y étaient orientés avaient été préalablement dépistés par un des dispensaires du département.

3.1.24.1 Le préventorium de Riespach

En 1918, Marie-Louise Pire fonde à Strasbourg *l'Association des servantes de Sainte Thérèse de l'Enfant-Jésus* dont le but statutaire est de « ... protéger les enfants et la jeunesse dont le bien-être corporel et moral est en danger ». En 1919, elle crée l'asile Sainte Thérèse de l'Enfant Jésus à Strasbourg et offre ainsi un refuge à une quarantaine de filles à partir de 6 ans. En 1920, à Mutzig, sa ville natale, elle édifie une pouponnière pouvant accueillir 24 orphelins de 6 mois à 6 ans. En 1920, Marie-Louise Pire lègue ses biens au chanoine Oberlé. Ce dernier fonde *l'Association pour l'enfance et la jeunesse d'Alsace et de Lorraine* et confie la gérance à sa donatrice. Parmi de nombreux projets portés par son action sociale et éducative, Marie Louise Pire prévoit d'ouvrir un établissement à Riespach près de Ferrette. Elle possède en effet des

terres et des bâtiments légués par le curé Antoine Brand (1859, †1937), bienfaiteur des pauvres et des mendiants à Riespach. L'établissement accueillera à partir de 1927 des orphelins de la 1^{ère} Guerre mondiale et prend en charge des enfants de 3 à 14 ans. En 1932, le bâtiment est agrandi afin de répondre aux besoins d'enfants malades et devient un préventorium. Un service médical est installé qui comprend notamment une salle de radiologie, un dispositif d'héliothérapie ainsi qu'un service d'hydrothérapie. L'établissement fonctionnera jusqu'au début de la Seconde Guerre mondiale avant d'être réquisitionné par les SS pour y installer un camp d'entraînement de la jeunesse hitlérienne. Après la guerre, en 1946, un nouvel agrément est demandé pour l'établissement afin de confirmer son statut de centre de soins. Un lazaret vient compléter le préventorium. L'établissement médical fonctionne sous la référence médicale d'un phthisiologue de l'hôpital du Hasenrain de Mulhouse. En 1951, le préventorium est agrandi, il comptera en 1957 jusqu'à 154 lits. Grâce aux progrès de la science et à l'avènement de la streptomycine (découverte en 1942) puis de la vaccination par le BCG, inventée en 1921, mais généralisée en France seulement à partir de 1950, le nombre de patients accueillis au préventorium de Riespach décroît à partir des années 60, les ressources (prix de journée) viennent à manquer. Parallèlement, l'éloignement de l'établissement des grandes villes pose un problème, notamment pour le recrutement de personnels qualifiés (notons que ce problème reste très actuel). En 1967, il est d'abord envisagé de vendre les bâtiments à l'hôpital de Mulhouse. Le chanoine Oberlé obtient en 1968 un nouvel agrément destiné cette fois à l'accueil d'enfants « inadaptés ». L'Institut médico-pédagogique, composé de l'Institut médico-pédagogique doté ainsi que L'Institut médico-professionnel, sont inaugurés en septembre 1968. Un internat de 48 places répond à un besoin criant sur le département.



Figure 14 Aérium de Seppois-le-Bas

3.1.24.2 L'aérium de Seppois-le Bas

Le 27 juin 1926 un préventorium destiné à accueillir 20 enfants « en risque de tuberculose » a ouvert ses portes à Seppois-le-Bas. En 1952, l'établissement devient aérium. *Les aériums sont des établissements affectés aux enfants qui sont exposés à la tuberculose, mais qui ne relèvent pas du préventorium. Ces enfants sont : soit des enfants dont l'état général est atteint ; soit des enfants qui doivent être soustraits à la contamination*³⁹. L'aérium de Seppois-Le-Bas accueille une quarantaine d'enfants de 6 à 10 ans à la santé jugée fragile qui présentent souvent diverses pathologies auxquelles s'ajoutent fréquemment des problématiques sociales. Sous l'égide de la Croix-Rouge, l'établissement deviendra Maison d'enfants à caractère social (MECS) à partir de 1982 avec un agrément de quarante enfants de 3 à 14 ans.

³⁹ Définition d'aérium consulté sur <https://www.cnrtl.fr>

Un autre établissement voit le jour en 1973 à Hirsingue, en réponse aux besoins d'hébergement de travailleurs du Centre d'aide par le travail.

3.1.24.3 Un établissement pour héberger les travailleurs handicapés à Hirsingue

Aujourd'hui appelée APEI Sud Alsace à Hirsingue, l'association de parents qui a fait partie de l'UNAPEI, est très liée à l'association Marie PIRE de par leur histoire commune. En effet, l'association hirsinguoise est basée à quelques kilomètres de Riespach. Elle a été créée par des parents d'enfants de l'IME de Riespach. Une fois devenues adultes, ces personnes handicapées se trouvaient en manque d'activités professionnelles adaptées à leurs difficultés. Leurs parents ont eu l'idée de créer une fabrique de biscuits à Hirsingue et ont été à l'origine en 1971 de la Fondation de l'Association de Parents et d'Amis de Personnes Handicapées Mentales du Sud Alsace (Ces informations ont été recueillies auprès de M. Bitterly, ancien président de l'Association Marie PIRE). En 1972, l'association Marie Pire ouvre un CAT (Centre d'aide par le travail) à Altkirch. La Fondation de Hirsingue inaugure un foyer d'hébergement en 1973 pour ceux qui ne pouvaient pas rentrer dans leur famille tous les soirs. La fondation loue alors les locaux auprès des Pères Capucins de Hirsingue, dont le cloître transformé en foyer est toujours situé à côté de la minoterie à la sortie du bourg. Un mur d'enceinte, détruit dans les années 90, entourait longtemps le domaine. La chapelle du cloître domine toujours l'ouvrage. Cette association qui a failli fusionner par deux fois avec l'Association Marie PIRE, en 1993 et en 2017, a développé son offre de service par un accueil de jour (SAJ), par un Foyer d'accueil spécialisé (FAS), par un Foyer pour adultes handicapés travailleurs (FAHT), par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui se trouve être le seul du territoire et le premier à avoir été ouvert dans le département. L'association n'est plus une association de parents depuis 2018 date à laquelle elle a été rebaptisée APEI Sud Alsace, gardant le premier mot de son acronyme comme repère identificateur. Désormais indépendante de l'UNAPEI, elle est constituée en association de droit local et gérée par un conseil d'administration dans lequel siègent nombre de parents de personnes accueillies qui prennent une part active à la vie de l'association par le biais de quatre commissions : la commission *bienveillance*, la commission *animation*, la commission *qualité*, et la commission *pastorale-vieillesse-fin de vie*.

3.1.24.4 Accueillir la déficience intellectuelle à Dannemarie

L'APAEI (Association de parents et amis d'enfants inadaptés) du Sundgau a été créée en 1968 sous l'impulsion des parents d'un enfant déficient intellectuel. Cette association gère des établissements ou services destinés à l'accueil d'enfants et d'adultes avec déficience intellectuelle. Elle possède un Institut médico-pédagogique depuis 1970, puis a ouvert en 1973 une section IMPro, un CAT en 1980, un FAHT en 1995, un service d'accueil de jour en 2003 puis en 2006 un foyer d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes (FASPHV).

À l'intérieur des établissements présentés, l'accueil des personnes handicapées a été pensé et mis en œuvre en fonction des connaissances et des usages de l'époque. La morale et le soin sont intimement mêlés et tirent autant leur origine de la religion que de la médecine.

3.1.25 Des principes éducatifs et pédagogiques

Peu de documents donnent des précisions sur l'origine d'enfants et d'adultes accueillis dans les établissements du Sundgau, sur leurs besoins ou encore sur la nature des méthodes employées aux soins et à l'éducation de ces publics. Je me suis appuyée sur un ouvrage d'Edouard Rouby, ancien directeur de l'institut Saint-André à Cernay : Institut Saint André, 1891-1991. Cet établissement ne fait pas directement partie du territoire étudié, bien que proche du Sundgau, mais il a le mérite d'être très bien renseigné et de comporter un grand nombre de témoignages authentiques dans la période de 1891 à 1991 extraits pour la plupart des archives de la Maison Générale de l'association Adèle de Glaubitz et de personnes accueillies. L'institut Saint-André fait partie des nombreux établissements médico-sociaux dont l'origine est conventuelle. Les Sœurs de la Croix de Strasbourg est l'une des grandes congrégations alsaciennes fondée en 1856. Elle a compté jusqu'à 18 établissements répartis majoritairement entre la France et l'Allemagne. La congrégation ouvre également un établissement au Cameroun en 1934. En 1992, elle prit le nom de sa fondatrice Adèle de Glaubitz (1797, †1858). Cette dernière souhaitait répondre au besoin d'éducation de jeunes filles pauvres dans un but de prévention.

La lecture de cet ouvrage nous renseigne sur la manière dont était pensé l'accompagnement des personnes à partir de la fin du XIXe siècle et présente les valeurs humaines sur lesquelles s'appuient les méthodes pédagogiques mises en œuvre.

3.1.26 La vie en institution, les méthodes d'éducation au début du XXe siècle

La manière dont on procède à la discrimination positive entre les éducatibles et les semi-éducatibles et ceux qui ne sont pas... « *Poste de triage* » par le biais d'un « *poste central d'observation* » (Rouby, 1991, p. 82). La priorité est alors de détecter les maladies contagieuses avant qu'elles ne constituent un danger pour les autres enfants. Dans un second temps, il s'agit de repérer les enfants éducatibles des autres, notamment les épileptiques, « ... *en observant les capacités intellectuelles, le degré d'éducabilité et de sociabilité de chaque enfant pendant un certain temps* ». On apprend que ce poste de triage était placé près de l'infirmerie et qu'il pouvait/aurait pu si nécessaire, servir aussi de lieu de confinement. Il est intéressant de relever qu'en ce début du XXème siècle, la notion de manque de moyen et de places semble déjà être une préoccupation (Rouby, 1991, p. 89). Le tri qui est opéré se fait parfois à partir d'éléments qui restent assez flous, comme il est mentionné dans le paragraphe sur la *motivation des placements* : si Saint-André accueille principalement des personnes concernées par une déficience mentale, « ... *les hospices, asiles, hôpitaux psychiatriques se partagent et se renvoient bon nombre de personnes dont on ne sait que faire et dont ne comprend pas toujours pourquoi elles sont placées ici plutôt que là* » (Rouby, 1991, p. 90). Cette observation renvoie aux errements des XVIIIe et XIXe siècles quant à la prise en charge des fous et des « traitements » qui leur étaient réservés.

3.1.27 De la nature des traitements, les modalités d'intégration professionnelle et sociale : exemple de l'Institut Saint-André en 1932

Ce qui avant tout constitue un témoignage précieux, ce sont les données chiffrées que l'auteur a pu recenser et qui donnent la mesure de ce que pouvait être l'intégration professionnelle et sociale des enfants admis. Ainsi on apprend qu'en 1932, il y a 43 apprentis dont 37 filles, qui sont répartis dans divers secteurs d'activités : broserie-vannerie, menuiserie, cordonnerie,

forge, boulangerie, taille, jardin, pour les garçons ; couture, lingerie, cuisine, repassage, buanderie et ménage, pour les filles. On apprend également que seuls 3 apprentis ayant terminé leur formation retournent en famille « *...pour y gagner plus ou moins leur existence* » (Rouby, 1991, p.101). La ferme qui est concernée par l'activité jardin accueille bon nombre d'apprentis. Le lieu offre cependant davantage des activités de type occupationnel : « *...l'exploitation agricole emploie un véritable bataillon de ramasseurs de pierres...* » (Rouby, 1991, p.101). Le témoignage d'un pensionnaire âgé de 27 ans en 1934, « *admis comme débile léger et instable* », décrit ses journées à Saint-André dans une lettre adressée à ses parents : « *Nous ramassons des pierres, quelquefois plusieurs fois dans le même champ. Avant le labourage, après le labourage, après le hersage, et il en reste toujours* » (Rouby, 1991, p. 103). En 1933, un élève « *ayant acquis un niveau intellectuel suffisant* » est mis en apprentissage chez un mécanicien de l'Institut Saint-André. Un autre devient apprenti « aide-charcutier », également au sein de l'Institut. Rouby révèle que l'intégration professionnelle reste confidentielle et que l'apprentissage terminé, la plupart des jeunes demeurent à Saint-André, parfois par manque d'emploi à l'extérieur, mais la plupart du temps « *...parce qu'ils sont indispensables au fonctionnement de l'établissement* » (1991, p.102). L'intégration professionnelle ne concerne dans la majorité des cas que les hommes. Les femmes, bien qu'ayant suivi une formation, restent dévolues à l'établissement. Cette manne non rémunérée comme dans la plupart des établissements est jugée indispensable à la survie même de l'établissement. Ce n'est en effet qu'en 1975, à l'ouverture du CAT, que les travailleurs seront rémunérés.

Quand bien même les personnes accueillies sont affectées à des travaux manuels utiles à la communauté, une attention particulière est donnée à l'enseignement et à l'apprentissage dans le but de donner un métier à ceux qui en sont capables.

3.1.28 La place de l'enseignement et de l'apprentissage

Malgré les vicissitudes que l'Institut Saint-André a traversées au cours des deux guerres mondiales, les déménagements et reconstructions successifs, le récit de Rouby montre que l'établissement a toujours démontré une attention particulière aux soins et à l'éducation morale et pédagogique des personnes accueillies. C'est ainsi qu'à l'issue de la Première Guerre mondiale, profitant de la reconstruction des bâtiments détruits, l'ancien asile se transforme et

évolue. Un Institut médico-pédagogique est envisagé. Selon le Mémoire adressé à la Préfecture du Haut-Rhin en 1927, les buts sont doubles : donner une éducation à des enfants « ...arriérés et faibles d'esprit... », « ...améliorer dans toute la mesure du possible leur état de santé psychique et physique » et « ...prendre soin d'enfants non éducatibles » (Rouby, 1991, p. 78). Pour ce faire, les enfants seront répartis en deux sections distinctes, l'une chargée d'éduquer et d'instruire et l'autre de soigner et d'occuper. Ainsi va naître *l'Institut médico-pédagogique d'éducation et de formation professionnelle pour arriérés et anormaux*. Le projet est porté par deux médecins, le généraliste Lutringer, et le neuropsychiatre Stoeber. Le mémoire indique qu'un suivi médical régulier va impliquer l'ensemble des enfants accueillis dans les deux sections. On apprend en outre que les méthodes pédagogiques utilisées seront validées par les médecins : « Pendant toute la durée de l'enseignement scolaire, les élèves sont régulièrement suivis par le service médical qui donne les indications utiles au personnel enseignant, afin que chacun puisse recevoir l'éducation appropriée à son cas » (p.78). En cette période, l'expertise médicale s'applique autant aux méthodes thérapeutiques qu'aux techniques éducatives et pédagogiques. Les deux médecins se veulent également rassurants sur l'éventuelle dangerosité de certains enfants puisque, grâce à l'expertise qu'ils revendiquent en mettant en avant 35 ans d'expérience : « *Les idiots amoraux et les imbéciles antisociaux sont repérés soigneusement et font l'objet d'une surveillance spéciale* ».

Cet exemple n'est pas sans rappeler le rôle des médecins aliénistes au XIXe siècle qui étaient considérés comme des experts capables de repérer les stigmates de ceux qui allaient potentiellement pouvoir semer le trouble dans la société. Les médecins avaient acquis le pouvoir de protéger la société tout entière. C'est bien sous l'impulsion de médecins que l'établissement va se tourner vers des pédagogues afin d'améliorer et d'adapter les méthodes d'enseignement.

3.1.29 Le recours aux pédagogues

(D'après Rouby, 1991)

En 1932, l'Institut Saint-André s'inspire de Decroly⁴⁰, afin de proposer une pédagogie plus adaptée aux enfants, désormais basée sur la pratique plus que sur les traditionnelles « *...méthodes verbales d'enseignement de programmes scolaires...* », qui « *... ne donnent guère l'occasion à l'enfant d'exprimer une activité personnelle spontanée...* ». Un voyage d'études est même organisé en Belgique afin de sensibiliser les sœurs à un nouveau mode d'enseignement. Montessori inspire également le médecin. C'est la raison pour laquelle il fait appel à Alice Descoedres, Professeure en Sciences de l'Éducation à l'Université de Genève. Cette fille de pasteur a accepté de devenir en quelque sorte conseillère pédagogique des sœurs enseignantes catholiques. Cette personnalité atypique, se réclamant de Pestalozzi, Montessori, Decroly et Freinet, semble avoir durablement marqué les professionnels et les enfants de Saint-André pour qui elle était devenue « Tante Alice ». En 1939, le Professeur Descoedres participe aux côtés du Dr Stoeber et du Dr Mathis, chef de clinique infantile de la Faculté de Médecine de Strasbourg, à des journées d'études pédagogiques organisées à Saint-André.

⁴⁰ Decroly Jean Ovide (1871-1932) est un pédagogue, médecin, et psychologue belge, qui développe une pédagogie qui repose sur quatre fondements :

1. La globalisation c'est-à-dire l'affirmation que l'enfant apprend globalement. C'est une approche complète qu'il faut permettre à l'enfant, pour qu'il passe ensuite au particularisme et à l'analyse.
2. Les centres d'intérêt de l'enfant comme guide de l'éducation.
3. L'importance de l'environnement naturel qui met l'enfant dans une situation de découverte.
4. L'école atelier ou classe laboratoire dans laquelle l'enfant vit et agit. Ainsi se réalise un concept de base de l'école : "du concret vers l'abstrait"



Figure 15 Vue aérienne de l'institut Saint André à Cernay, une ville à part entière.

Depuis le Moyen-Âge, l'accueil et le soin aux personnes étaient principalement confiés à des congrégations religieuses. La charité est indissociable de la religion dans laquelle elle a trouvé ses fondements. Elle est parallèlement devenue inhérente à la morale et dicte les bons comportements à adopter afin de prévenir et de traiter ceux qui sont identifiés comme vulnérables, de par leur pauvreté, leurs manques ou leur santé fragile. Nous allons éclairer ci-après les concepts de charité et de vulnérabilité qui se trouvent souvent associés au handicap.

3.1.30 Les concepts liés au handicap à travers l'histoire

3.1.30.1 La charité

Si la charité perd peu à peu sa connotation religieuse elle devient selon Albert (2001), « *...une exigence de fraternité ou de solidarité...* » qui selon lui se décline dans l'ensemble des

associations et mouvements caritatifs qui ne sont plus toujours reliés à l'Église. La charité se montre à travers l'ensemble des actions à visée humanitaire et se nomme désormais « solidarité ». Cependant que l'on admette cette distinction nouvelle, ce détachement du religieux, il semble que la charité continue de trouver sa justification dans des actions et des attitudes à l'égard de personnes vulnérables. Le don, étroitement lié à la dette, en référence à Mauss (1983, 8^{ème} édition, p. 258), rejoint le principe selon lequel celui qui est charitable, ou qui fait la charité, met celui qui reçoit en dette. C'est bien la question de la dignité qui est soulignée ici et qui est au cœur du travail de soin d'aide et d'accompagnement. Car comment donner, venir en aide à des personnes, en leur permettant de rendre librement à celui qui leur vient en aide afin de ne pas créer une forme d'aliénation ? Il s'agit ici de comprendre le terme aliénation comme un empêchement, une entrave à la liberté. Comblé le manque peut se révéler dangereux tant pour celui qui donne que pour celui qui reçoit. Si je souhaite aborder cette réflexion, c'est avant tout dans le but de relier les situations professionnelles que j'ai pu observer au cours de mon expérience en établissement médico-social à mon sujet de recherche. À l'instar de Fustier (1993 pp. 180-181), il s'agit de prendre conscience que le travail d'accompagnement des personnes en institution est conditionné par ce qu'il nomme les institutions du « *plein* ». Ce sont des établissements qui par leur fonctionnement conservent de nombreuses marques de leur vocation ancienne de charité. Le personnel y applique des principes, encore souvent inscrits dans les projets associatifs ou dans les projets d'établissement, qui priorisent la recherche de bien-être. Or, si l'on souhaite ne pas se cantonner à des tâches maternelles du quotidien : nourrir, loger, et rendre propre, alors d'autres perspectives d'avenir se profilent pour ceux qui y sont accueillis.

3.1.30.2 *La vulnérabilité, un concept protéiforme*

Le mot *vulnérable*, du latin *vulnerabilis*, et *vulnus*, la blessure, est défini par Larousse comme le fait d'être exposé à recevoir des blessures, des coups, ... d'être exposé aux atteintes d'une maladie, ...de servir de cible aux attaques des ennemis, ... qui par ses insuffisances, ses imperfections, peut donner prise à des attaques.... De manière non exhaustive, le terme a servi différentes causes et a progressivement englobé tout ce qui vient qualifier un état de fragilité mettant en danger l'individu, le plaçant dans une position de déséquilibre qui nécessite une intervention. Selon Brodiez-Dolino (2014, p.9), « ...le terme de vulnérabilité a souvent remplacé aujourd'hui celui d'exclusion », pour devenir un concept en « *solidification* ». Les

chercheurs en sciences sociales utilisent ce terme de manière pragmatique pour décrire le terrain : la vieillesse, l'adolescence, ou pour qualifier des pathologies comme Alzheimer, le cancer, les maladies psychiques. Selon Brodier-Dolino, les chercheurs qualifient aussi de « vulnérable », « *un état social entre détresse conjoncturelle et structurelle...* » comme le chômage ou la situation de sans domicile fixe, « *...voire d'un cumul de ces situations* ». L'auteure fait remarquer que les deux champs du sanitaire et du social sont intimement mêlés au concept de vulnérabilité même si chacun le traite séparément. La situation sociale et économique conduira dans bien des situations à des problématiques sanitaires consécutives à des addictions, des maladies etc. De même, le handicap mental et le handicap psychique pourront amener à des difficultés sociales, économiques, allant jusqu'à l'exclusion. La vulnérabilité réunit indifféremment les uns et les autres. Brodier-Dolino rappelle à ce propos que cette intrication n'est pas nouvelle, au Moyen-Âge déjà, les malades, les pauvres et les mendiants étaient accueillis ensemble dans les hôpitaux généraux. Selon l'analyse qu'en fait l'auteure, la vulnérabilité est attachée au « *risque* », à « *l'incertitude* » et à « *la détresse* ». Elle décrit ce qu'elle nomme une « *incertitude de situation* » qui résulte autant du développement d'une pathologie que de ses conséquences sur l'équilibre social et économique de la personne concernée. La vulnérabilité a aussi des impacts sur la famille et peut inversement y trouver une origine. Comme le fait remarquer Soulet (Brodier-Dolino & al, 2014, P. 59), la vulnérabilité est un concept qui est de plus en plus utilisé en économie, dans le secteur social et sanitaire et semble avoir peu à peu supplanté le modèle de l'exclusion qui avait cours hier encore. Son universalité serait liée à notre mortalité, qui elle-même, conditionne toute notre vie. Sans doute cherche-t-on à adoucir, à rendre moins inéluctable une situation sociale qui, somme toute, peut être réversible sous conditions. *Vulnérable* semble moins catégorique, il s'agit d'une tendance, d'un risque, d'une mutation possible ou probable, alors que le terme *exclusion* laisse entendre un état, un fait avéré, constaté. Pour compléter, Soulet (Brodier-Dolino & al, 2014, p.63) affirme que la vulnérabilité met en évidence, à la fois « *un déficit de ressources ou de manque de conditions cadres affectant la capacité individuelle à faire face à un contexte critique*, ainsi que *la capacité de saisir des opportunités ou à utiliser des supports pour surmonter cette épreuve afin de maintenir une existence par soi-même* ». On notera ici la distinction qui est faite entre la potentialité de ressources et la capacité à mettre en œuvre ces dernières. Entre le développement d'une autonomie pour les uns et sa préservation pour d'autres, il s'agit bien ici d'opérer un travail d'anticipation des risques. La prévention des risques potentiels selon Soulet

constitue « ...une prévention visant à soutenir la capacité à gérer les risques par un travail sur soi ». Ne pas faire à la place est ici sous-entendu.

Un autre versant de la vulnérabilité, décrit par Cohen (1997, p.1) est celui de « *vulnérabilité relationnelle* ». Cette locution désigne une forme de délitement des liens sociaux qui conduirait à l'exclusion. Cette description s'applique le plus souvent à ce que l'on appelle la *nouvelle pauvreté*, associée à la précarité, à la marginalité, dans lesquelles se retrouve la vulnérabilité. Cohen décrit « *un continuum allant de l'intégration à l'exclusion* » et définit trois zones : *sécurité, vulnérabilité et insécurité*, qui apparaissent autant dans l'intégration professionnelle que dans l'intégration sociale. Castel (1991, p. 138), quant à lui, perçoit la vulnérabilité comme la zone intermédiaire entre l'intégration et la désaffiliation.

Cohen (1997) a cherché les origines possibles de la vulnérabilité relationnelle à travers différentes thèses, celle de la modernité, de la transformation des structures familiales et des réseaux de proximité, de l'appauvrissement des solidarités locales, consécutives au « *démantèlement des communautés traditionnelles* » quand bien même subsistent des solidarités familiales et l'existence *d'isolats aux « capacités intégratives »*. La vulnérabilité relationnelle se traduirait par un faible potentiel de ressources d'un réseau, ce qui sous-entend que les personnes vulnérables sont celles qui démontrent une « faible sociabilité ». Parallèlement, la vulnérabilité relationnelle dépendrait aussi des conditions d'insertion dans un système d'échange. La faible sociabilité peut être mesurée à travers l'étude de la fréquence des relations entretenues par les personnes enquêtées. L'auteure s'appuie sur la notion de capital social de Bourdieu qui met en avant l'existence de plusieurs types de capitaux, économique, culturels et sociaux et qui seraient indissociables. La présence de capitaux économiques et culturels déterminerait le nombre et la qualité des relations sociales. Cohen souligne que la vulnérabilité relationnelle ne peut cependant être confirmée sous l'angle de la seule reproduction sociale, puisque la sociabilité peut être construite par la personne. La remédiation sociale est donc possible. Elle propose d'observer et d'analyser le potentiel de ressources mobilisables par une personne et ce qui a fait rupture ou distanciation des liens dans des situations de vulnérabilité relationnelle. Selon les études citées par l'auteure, la vulnérabilité sociale serait fortement corrélée à la précarité professionnelle. Cette remarque concerne des situations de précarisation en milieu ordinaire, indépendamment d'une situation de handicap, pour des raisons que nous éclaircirons plus loin, et qui mettent en œuvre d'autres facteurs.

Cependant nous nous intéresserons aux processus de distanciation relationnelle que Cohen identifie comme un défaut de réciprocité, selon les mécanismes étudiés par Mauss à propos du don.

Il est sans doute envisageable en effet que les mécanismes de vulnérabilité relationnelle à propos de personnes déficientes intellectuelles puissent être mises en lien avec le degré d'acquisition des compétences sociales. Cohen nous amène ainsi à repenser la recherche à propos de la vulnérabilité relationnelle en différenciant deux réalités à son propos : dans la première la sociologue cherche à démontrer un manque à partir d'une zone d'intégration, dans la seconde l'anthropologue cherche à montrer ce qui fait l'affiliation. C'est dans cette seconde optique que je souhaite inscrire ma démarche de recherche à propos des personnes déficientes intellectuelles.

Cependant que je tente de donner des contours de la vulnérabilité, il me semble que les aspects relationnels ne sont pas un tout, aussi je chercherai à trouver d'autres aspects de la vulnérabilité, notamment sous l'angle de la précarité et de l'insécurité, puis sous l'angle du risque de la dépendance et enfin celui de la résilience.

3.1.30.3 Vulnérabilité versus précarité et insécurité

Thomas (2008) voit dans les vocables « *précarité* » et « *insécurité* » des synonymes de « *vulnérabilité* » et de « *fragilité* » en y associant les notions d'incertitude et d'instabilité du lendemain. Cette terminologie permet, comme le rappelle l'auteure, de se créer une représentation de la situation dans laquelle se trouve la personne.

En médecine, pour décrire physiquement une personne, on dira d'elle qu'elle est « *frêle* », « *chétive* », « *maigre* », voire « *en danger de mort* ». Cette terminologie, partant de ce que l'on voit ou perçoit, devient un mode de description globale de la personne, de sa situation, et laisse présager du risque qu'elle encourt. Cette notion de risque prend tout son sens dans l'accompagnement social à partir de l'explication biologique et génétique des comportements humains. L'utilisation particulière de cette terminologie sert aussi à classer les individus en fonction des risques encourus, l'enjeu devient ainsi politique. On décrit un état physiologique mais aussi l'état social de la personne : on parle alors de syndrome. L'auteure revient à la

définition du dictionnaire : *fragile*, « ...qui peut être brisé ou détruit facilement, est susceptible de s'affaiblir ou de mourir rapidement ». Il existe une analogie avec la fragilité des objets qui se cassent, avec les os, etc. Le lien avec l'origine de la fragilité : c'est la personne qui est de nature fragile, c'est inhérent à sa constitution.

On retrouve ce mode de description dans les politiques publiques. D'abord destinée à décrire des personnes âgées, fragilisées, aux USA, cette terminologie arrive dans les années 70 dans différents domaines dont la psychiatrie, la psychologie, la pédiatrie et la psychanalyse. Dans les années 80, la *vulnérabilité* est associée à la *résilience*. La *résilience* est une notion qui se propage dans les années 90 en psychologie développementaliste et comportementaliste. Nous ferons ici le lien de la vulnérabilité avec la dépendance et avec la résilience.

3.1.30.4 La vulnérabilité, risque de dépendance et résilience

Si le concept de vulnérabilité concerne d'abord la gériatrie pour Thomas, elle admet que cette notion se développe à propos des personnes ayant subi des traumatismes, des personnes ayant un handicap psychique, des enfants séparés de leurs parents ayant subi des violences familiales, ou ayant été élevés dans un contexte violent. L'environnement étant à prendre en compte dans l'avènement des troubles et dans la prévention des risques. Thomas met en avant que les notions de *vulnérabilité* et de *résilience*, ou de *résistance*, sont apparues en psychologie du développement et du comportement ainsi qu'en neuropsychiatrie. Alors que la vulnérabilité implique le risque et induit l'échec, voire une issue fatale, la *résilience* permet d'entrevoir une solution positive grâce au travail de prévention. Selon Tomkiewicz (2000, p. 62) il est important d'envisager,

« ...des stratégies visant plus à développer le respect de soi-même et les tendances dynamiques...on cherchera activement des tuteurs de résilience » (faisant ici référence à Cyrulnik) ...Trop de professionnels ont mal compris la nature statistique de ces notions : ils ont confondu risque et fatalité et en arrivent à des jugements péremptaires trop pessimistes et à des pratiques nocives et excluantes. Le concept de vulnérabilité incite à trop regarder la moitié vide de la bouteille, la résilience invite à en regarder la moitié pleine... » (2000, p.60).

Le terme de résilience deviendrait le contraire ou « l'envers » de vulnérabilité. Thomas rappelle que certaines recherches des années 80 ont permis de repérer ce qui, dans l'environnement, dans l'enfance, dans la génétique, la biologie, a pu produire certains effets sur la personne. Selon l'auteure, le concept anglo-saxon de vulnérabilité diffère de celui utilisé en France. Dans le premier, la vulnérabilité décroît grâce à la résilience alors qu'en France la vulnérabilité reste un facteur aggravant qui conduit souvent à la pauvreté qui est vue presque comme inéluctable, comme une étape. À partir des années 70, on a vu apparaître dans les statistiques économiques et sociales, des indicateurs sociaux des conditions de vie des populations. Les vocables de « vulnérabilité », « précarité » et « fragilité » apparaissent. Dans les années 80, l'OCDE tient compte de nouveaux indicateurs sociaux pour mesurer la qualité de la vie : la précarité qui décrit des « pauvres potentiels » apparaît. Cette précarité nommée aussi « nouvelle pauvreté » se différencie de la pauvreté durable par un état d'insécurité. Les personnes, ainsi désaffiliées, deviennent les inutiles du monde et socialement inexistants (Castel, 1995).

La vulnérabilité ainsi définie ne concerne pas selon moi les personnes en situation de handicap qui bénéficient d'un emploi en ESAT et/ou d'une allocation (AAH) qui leur permet de subvenir à leurs besoins. La vulnérabilité est ici ailleurs : vulnérabilité médicale, isolement, en danger moral, etc.

La réflexion que j'avais conduite en 2015 pour mon mémoire de Master à propos des compétences sociales et relationnelles des personnes avec une déficience intellectuelle, avait mis en évidence que la plupart d'entre elles éprouvaient des difficultés à s'intégrer socialement et que cela provenait pour une part d'une faiblesse en communication réceptive et à utiliser les codes sociaux. Cette difficulté observée se traduit souvent par des comportements dits « non adaptés » qui ont pour conséquences la catégorisation, le dénigrement et parfois l'exclusion. À ce propos, l'OMS préconise pour l'ensemble des populations le développement de ces compétences nommées *Life Skills*, compétences de vie, ou compétences psychosociales. Il s'agit en fait d'un ensemble de compétences clés qui vont permettre à tout individu de se développer socialement, économiquement, de rester en bonne santé et de développer un sentiment de bien-être. Les compétences psychosociales sont innombrables, aussi l'OMS préconise de s'appuyer sur un faisceau de compétences de base telles qu'elles seront évoquées dans le paragraphe suivant.

3.1.31 Les compétences clés

« Les compétences de vie sont des aptitudes à adopter un comportement adaptatif et positif, qui permettent aux individus de faire face efficacement aux exigences et aux défis de la vie quotidienne. Décrites ainsi, les compétences que l'on peut qualifier de compétences de vie sont innombrables, et la nature et la définition des compétences de vie sont susceptibles de différer selon les cultures et les contextes. Cependant, l'analyse du domaine des compétences de vie suggère qu'il existe un ensemble de compétences de base qui sont au cœur d'initiatives axées sur les compétences pour la promotion de la santé et du bien-être... » (1997, p.1)⁴¹

L'OMS a établi une liste de dix compétences de vie aussi nommées compétences psychosociales : *« ...la prise de décision, la résolution de problèmes, la pensée créative, l'esprit critique, la communication efficace, les aptitudes relationnelles, la connaissance de soi, l'empathie, faire face aux émotions et gérer le stress »*. L'OCDE les a classées en trois catégories complémentaires et interdépendantes.

⁴¹ Programm on Mental Health World Health Organization Geneva 1997. Life Skills Education for Children and Adolescents in Schools Introduction and Guidelines to Facilitate the Development and Implementation of Life Skills Programmes. Consulté sur le site, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63552/WHO_MNH_PSF_93.7A_Rev.2.pdf?sequence=1&isAllowed=y

3.1.31.1 Les trois catégories de compétences clés

L'OCDE a proposé une définition très complète des compétences clés en partant du programme DeSeCo dans le cadre du programme PISA⁴² (Programme international pour le suivi des acquis des élèves en 1997). Le programme DeSeCo classe ces compétences en trois catégories :

1. *Les individus doivent pouvoir se servir d'un large éventail d'outils pour entrer en interaction à bon escient avec leur environnement. Différents types d'outils sont à considérer comme les outils matériels, par exemple ceux qui sont associés aux technologies de l'information, les outils socioculturels tels que le langage.*
2. *Les individus doivent pouvoir s'engager dans des relations avec autrui et interagir dans des groupes hétérogènes.*
3. *Les individus doivent pouvoir prendre des responsabilités afin de gérer leur vie, de se situer dans un contexte social et agir de façon autonome.*

⁴² *Le Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) est une évaluation créée par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), qui vise à tester les compétences des élèves de 15 ans en lecture, sciences et mathématiques. Cette évaluation se déroule tous les 3 ans. Consulté sur le site <https://www.education.gouv.fr/pisa-programme-international-pour-le-suivi-des-acquis-des-eleves-41558>*

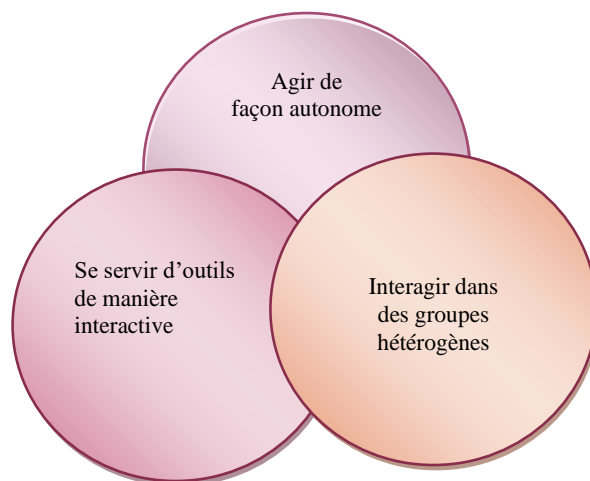


Figure 16 Trois catégories de compétences clés selon le programme DeSeCo

En approfondissant ces trois catégories de compétences et en les rapportant à des personnes avec une déficience intellectuelle, nous mettrons en évidence la grande implication de l'environnement telle que la décrit le modèle de développement humain ou processus de production du handicap (MDH-PPH, 1998) que nous avons présenté au cours du chapitre définissant le handicap.

Pour se servir d'outils tels que les nouvelles technologies, il sera nécessaire a minima d'accéder à la lecture, ce qui pour bon nombre de personnes avec une déficience intellectuelle demeure un frein conséquent. Selon une étude⁴³ menée en 2017 à l'ESAT dans lequel je travaille à propos des connaissances de base de 116 travailleurs, 25 % d'entre eux n'ont pas accès à la lecture ou éprouvent de grandes difficultés et doivent être accompagnés, 29 % n'ont pas accès à l'écriture, 68 % ne parviennent pas à réaliser des opérations simples (addition, soustraction, multiplication et division).

⁴³ **Évaluation** diagnostique dans le cadre du soutien de l'ESAT de l'Association Marie PIRE réalisée de mars à juin 2017 auprès de 135 travailleurs par Félix Dufour, coordinateur en charge du soutien individuel.

Accès à l'écriture

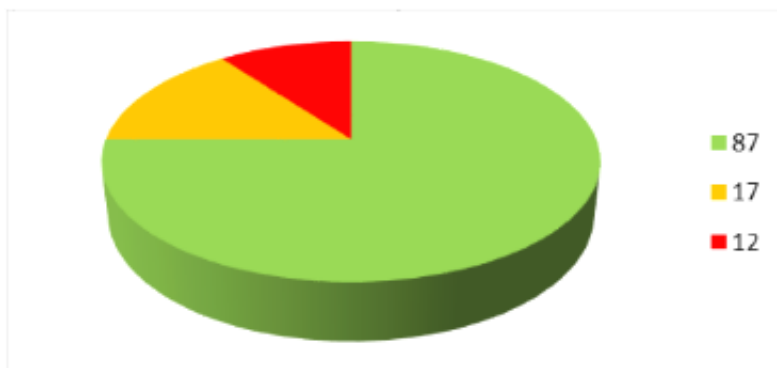


Figure 17 Évaluation diagnostique de l'accès à l'écriture (2017) *

Accès à la lecture

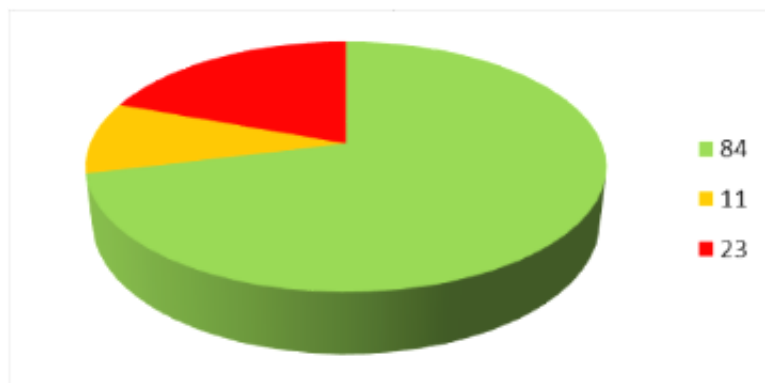


Figure 18 Évaluation diagnostique accès à la lecture (2017) *

Accès aux calculs de base

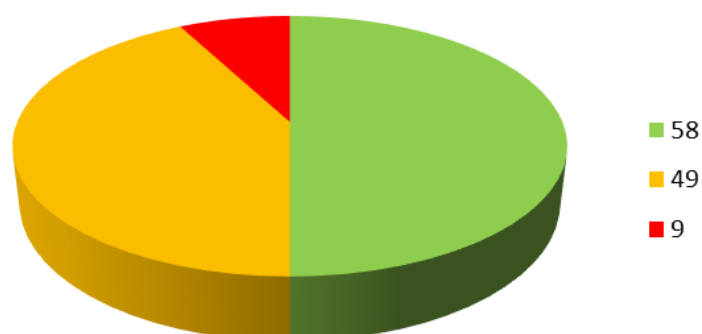


Figure 19 Évaluation diagnostique accès aux calculs de base (2017) *

(*) **vert** = compétence acquise, **orange** = travailleurs qui ont des notions mais qui nécessitent un accompagnement, **rouge** = compétence non acquise

Les principaux documents administratifs, tels que le contrat de soutien (contrat de travail), ont été réalisés en FALC (Facile à lire et à comprendre). Une aide ponctuelle est apportée individuellement, mais une fois rentrées chez elles, les personnes demeurent souvent exclues d'un certain nombre d'informations.

Pour pouvoir interagir dans des groupes hétérogènes, les personnes avec une déficience intellectuelle doivent avoir un minimum de compétences sociales qui leur permettent d'avoir des relations interpersonnelles. Or nous avons constaté qu'en dehors de leur travail, bon nombre d'entre elles restent souvent dans un entre soi, ou dans le cercle de leur famille proche. Interagir dans des groupes sociaux hétérogènes, que nous appellerons « inclusifs », nécessite un accompagnement intégratif assorti d'une modification de l'environnement dans le but d'y inclure la personne, et il ne s'agit bien sûr pas seulement du bâti. J'ai gardé à l'esprit l'exemple de jeunes sportifs avec une déficience intellectuelle qui concourent généralement en sport adapté et qui ont tout à la fois démontré leurs compétences sportives et leur capacité

d'adaptation. Leur inscription dans un club sportif du milieu dit ordinaire a fait l'objet d'un projet s'appuyant sur la motivation des personnes à prendre part à une activité en milieu ordinaire et mettant en œuvre un travail d'accompagnement conséquent. Cet accompagnement a été non seulement dirigé vers les personnes en situation de handicap mais aussi vers les membres du club concerné. Cette stratégie, qui a nécessité deux années, a cependant débouché sur une inclusion optimale des jeunes joueurs, ce qui n'est pas toujours le cas. Dans un second exemple moins heureux, des personnes issues d'un foyer d'accueil spécialisé (FAS) aimant le bricolage et la couture ont été inscrites au club de loisirs du village par leurs encadrants puis déposées chaque semaine à l'activité. Sans accompagnement, ces personnes n'ont pas réussi à se sentir suffisamment à l'aise dans le groupe. Elles ont ainsi été rejetées par les membres du club en question qui se sentaient menacées. Au bout de quelques séances, les résidentes du FAS et leurs encadrants ont déclaré forfait.

Cet exemple démontre que la mise en situation, si elle reste un préalable dans les relations sociales, ne peut suffire à elle seule. L'accompagnement dans l'exemple cité aurait sans doute permis la déconstruction de la représentation sociale des personnes en présence dans le but de les rassurer. Ce travail s'apparente à une harmonisation de l'environnement.

Enfin, pour agir de façon autonome, troisième catégorie de compétences, la personne doit être encouragée à agir par elle-même, ce qui implique bien-entendu de ne pas faire à sa place. Elle doit pouvoir décider par elle-même ce qui est bon pour elle, ce qui rejoint comme nous le verrons plus loin les capacités de Sen et Nussbaum.

Agir de façon autonome implique d'avoir la liberté de choisir, de décider, puis d'agir, ce qui me conduit à évoquer la « liberté positive et la liberté négative » de Berlin (1969, 1988).

3.1.32 La liberté positive et la liberté négative

Berlin s'oppose au déterminisme en ce sens que, selon lui, l'homme a toujours le choix et que le contexte ne suffit pas à vérifier que « ... tous les événements sont entièrement déterminés par d'autres qui les précèdent et, d'autre part, que, dans l'action, les hommes sont libres de choisir entre au moins deux voies - libres non seulement au sens de pouvoir faire ce qu'ils ont

choisi (et parce qu'ils l'ont choisi) mais surtout au sens de ne pas être déterminés dans leur choix par des causes échappant à leur contrôle » (Berlin, 1969, p. 11). Cependant, Berlin ne rejette pas totalement le déterminisme mais propose de distinguer la *Liberté positive* de la *Liberté négative*, qui bien que complémentaires, restent singulières. Afin de comprendre la différence qu'il fait entre les deux, Berlin invite à se poser les questions suivantes : « *Par qui suis-je gouverné ?* » et « *Jusqu'où suis-je gouverné ?* » ou encore « *Qui est le maître ?* » et « *De quoi suis-je le maître ?* ». Le concept de liberté positive est destiné à répondre à la question « *Qui est le maître ?* » et celui de liberté négative à celle de « *De quoi suis-je maître ?* ». L'autodétermination est fondamentale pour l'auteur quelles que soient les intentions de celui qui me détermine, quand bien même on ne peut se suffire à soi-même. La liberté négative s'apparente au fait de retirer les obstacles qui se dressent sur le chemin. C'est souvent la liberté des états totalitaires alors que la liberté positive est celle de la démocratie, celle qui permet à la personne d'agir, de décider ce qui est bon pour elle et pour les autres (voter, agir en tant que citoyen). La liberté négative dit « vous pouvez le faire car rien ne vous empêche de le faire », mais en réalité ce n'est pas vraiment le cas. Berlin qualifie la liberté négative les droits fondamentaux, dont la liberté d'expression et d'association etc., il dit : « *...en effet que valent les droits si on n'a pas les moyens de les faire respecter ? [...] La liberté négative dont jouit un individu dépend des possibilités qui s'offrent à lui, de leur nombre et des perspectives sur lesquelles elles s'ouvrent* (1988, p. 43-44) [...] *que vaut la liberté pour ceux qui ne peuvent en user ? Que vaut-elle si elle ne s'accompagne pas des conditions qui permettent d'en faire usage ?* » (1988, P. 170). Cette remarque fait particulièrement écho aux capacités selon Sen et Nussbaum, telles que nous allons les découvrir page 117.

Après avoir présenté différents concepts qui décrivent la situation des personnes avec une déficience intellectuelle, jugées vulnérables de par les différents « manques » au regard du cadre de compétences minimal de l'OMS et du manque de liberté dont elles sont victimes, je propose de présenter le territoire du Sundgau concerné par ma recherche à travers une analyse systémique. En préambule de cette étude, la description géographique et topographique de ce territoire permettra d'appréhender le contexte particulier et ses conséquences potentielles sur la vie de ses habitants.

3.2 Le territoire du Sundgau : un espace multidimensionnel

3.2.1.1 Une description topographique

Le Sundgau était initialement composé du *Nordgau* au Nord et du *Sundgau* au Sud. Il est situé aux confins du département du Haut-Rhin, possède une frontière avec la Suisse. Le Sundgau regroupe actuellement le *Haut-Sundgau* et le *Bas-Sundgau*. Il est composé de deux vallées parallèles encaissées, celle de L'Ill et celle de la Largue. Son horizon, encadré par des reliefs montagneux, ceux du Jura aux Sud, ceux des Vosges au Nord-Ouest, s'ouvre à l'Ouest sur le Territoire de Belfort. Il est bordé à l'Est par un coteau incliné en belvédère sur le Rhin, la ville de Bâle et la Forêt Noire à l'horizon.

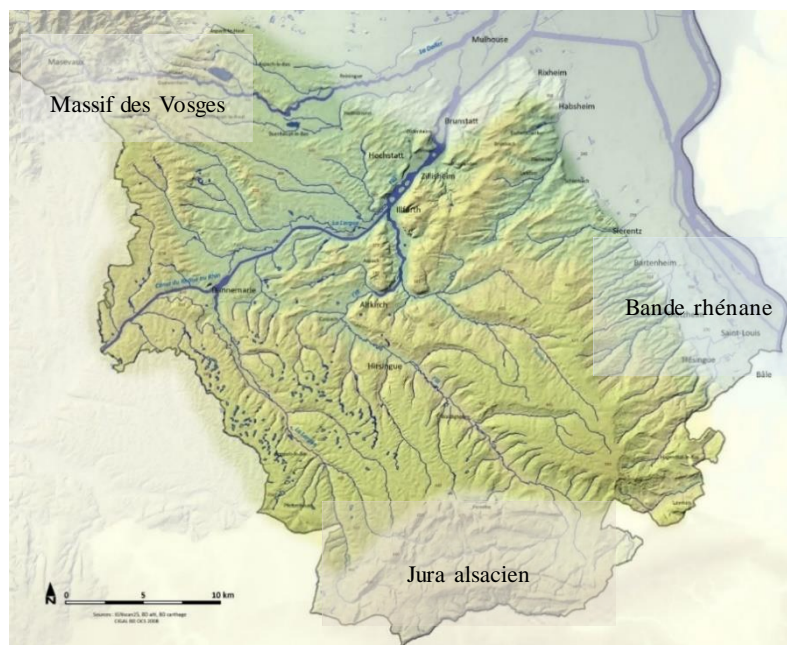


Figure 20 Le Sundgau carte du relief

3.2.1.2 Un territoire de 70 000 habitants

Le territoire du Sundgau, aussi appelé « Pays du Sundgau », se trouve à 19 km de Mulhouse, au Nord, à 41 km de Belfort, à l'Ouest, et à 32 km de Bâle à l'Est. Il se caractérise par un environnement de moyenne montagne de 400 à 800 mètres d'altitude qui reste attaché à la qualité de son environnement qui maintient une économie agricole et est relativement peu industrialisé. Le territoire regroupe l'actuelle Communauté de communes du Sundgau associée

aux anciennes Communautés de communes de La Largue et de la Porte d'Alsace, devenues, depuis le nouveau découpage de 2017, la Communauté de communes Porte d'Alsace-Largue. Le territoire du Sundgau regroupe 108 communes et compte près de 70 000 habitants⁴⁴. Altkirch, sous-préfecture du département, aussi appelée « capitale du Sundgau », a une population de 5000 habitants. La nouvelle Communauté de communes d'Altkirch, forte de 64 communes, possède cinq des douze communes les plus peuplées du Sundgau dépassant les 1000 habitants. Elle constitue le plus important Établissement Public de Coopération Intercommunal (EPCI) d'Alsace en nombre de communes avec 48 000 habitants (Insee, 2014).

3.2.1.3 Un territoire isolé

Comme nous venons de le décrire, le Pays du Sundgau est un territoire relativement éloigné des grands centres urbains. Mulhouse est à près de 25 minutes en voiture, Belfort à 35 minutes, Saint-Louis à 30 minutes environ. Il reste à l'écart des grands réseaux de communication tel que l'aéroport de Bâle-Mulhouse ou les autoroutes A 35 et A 36 qui se situent en périphérie du territoire. La ville d'Altkirch se trouve sur la liaison ferroviaire Belfort-Mulhouse et sa gare reste un atout pour les sundgauviens qui travaillent sur le secteur de Mulhouse. Sept autres gares sont desservies entre Belfort et Mulhouse. Cette desserte est cependant concentrée dans le Nord du Sundgau. Pour les usagers au départ d'Altkirch qui doivent se rendre à Saint Louis, ou l'inverse, c'est assez compliqué, car ils doivent transiter par Mulhouse, ce qui rallonge considérablement la durée du trajet (1 h 30 environ). Notons que la ville de Saint-Louis ne fait plus partie du territoire de Sundgau, mais un certain nombre de travailleurs qui fréquentent les ESAT d'Altkirch et de Dannemarie sont concernés par l'absence de liaison ferroviaire en direction de Saint-Louis. Il faut environ 20 minutes en voiture pour rejoindre la gare d'Altkirch au départ de Ferrette, 35 minutes de Kiffis, à l'extrême Sud du territoire, près de la frontière Suisse. Le territoire du Sundgau est traversé par deux axes routiers : les départementales D 419

⁴⁴ Source Diagnostic local de santé – Pays du Sundgau, récupéré du site <https://www.grand-est.ars.sante.fr/default/files/201704/Rapport%20DLS%20Sundgau%20Diff.pdf>

(Est-Ouest) et D 432 (Nord-Sud). Ces départementales ont la particularité de traverser de nombreux villages ce qui, en fonction du trafic, engendre des ralentissements et augmente ainsi sensiblement les durées de trajets, notamment aux heures de pointe. Le réseau de transports en bus avec ses 13 lignes régulières est essentiellement pensé pour le transport scolaire. C'est l'une des raisons pour laquelle les habitants du territoire du Sundgau se déplacent plus volontiers en voiture. 92 % des ménages possèdent au moins une voiture et 55 % d'entre eux en possèdent même 2 (Diagnostic local de santé - Pays du Sundgau, janvier 2017). Le Sundgau comporte également un réseau de pistes cyclables mais celui-ci n'est présent que le long du canal du Rhône au Rhin ou en lieu et place de l'ancienne voie de chemin de fer qui reliait Ferrette à Altkirch. Il ne couvre pas l'ensemble du territoire, ce qui oblige les cyclistes à emprunter le réseau routier non sécurisé.

Cet état des lieux des moyens de communication est destiné à rendre compte des conditions de vie qui concernent tous les habitants d'un territoire mais qui sont plus particulièrement susceptibles d'impacter des personnes défavorisées et/ou en situation de handicap. Les questions liées à l'espace, à l'éloignement géographique et à la mobilité, sont en jeu.

3.2.1.4 Une forte migration pendulaire

Les distances parcourues pour se rendre au travail sont plus longues que dans le reste de l'Alsace. En effet, seuls 18 % des personnes travaillent dans leur commune de résidence (2012⁴⁵), 25 % d'entre elles travaillent en Suisse (près de 11% se rendent à Mulhouse et 9 % à Altkirch).

⁴⁵ 2012, Diagnostic local de santé – Pays du Sundgau

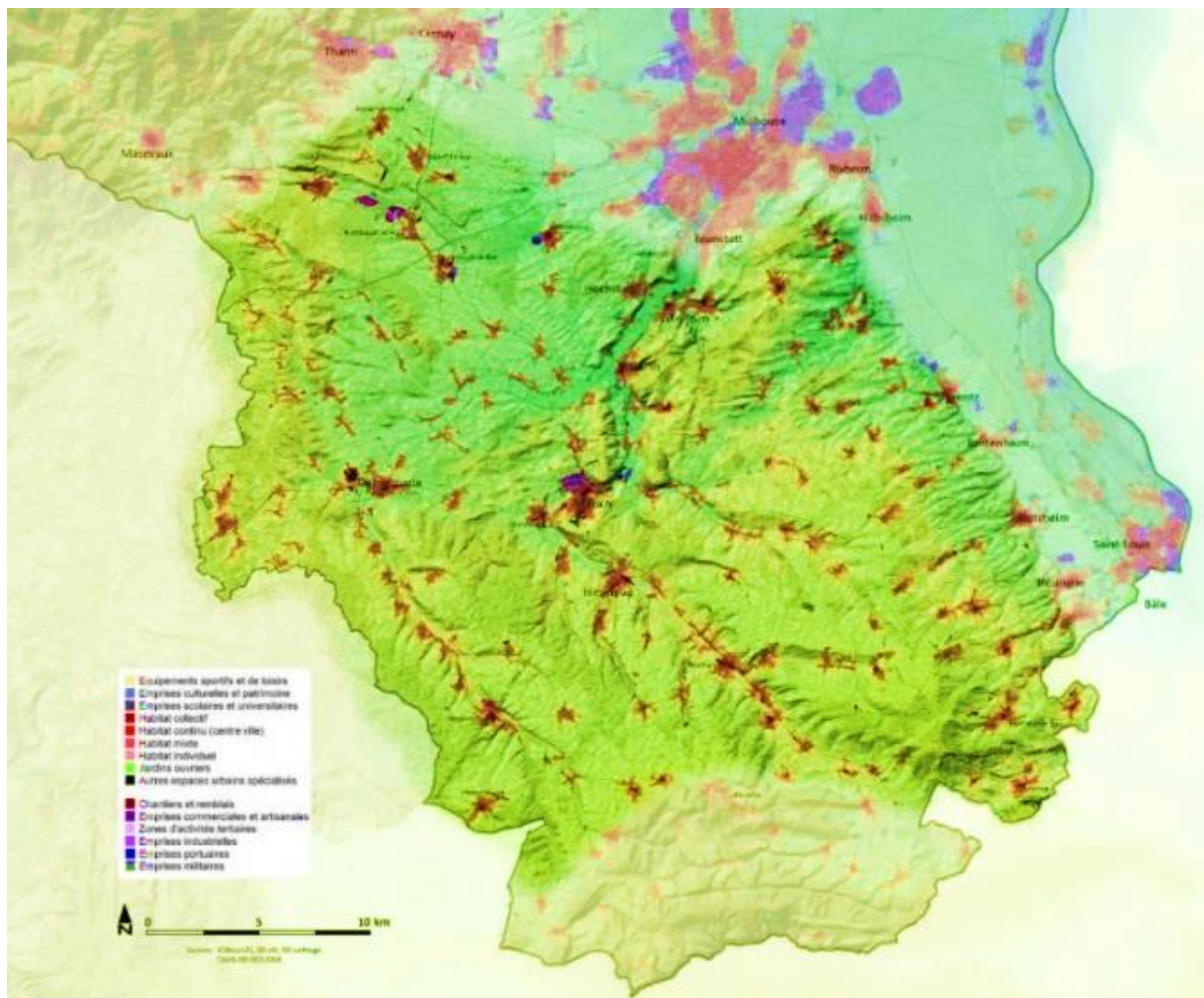


Figure 21 Les zones d'habitat.

3.2.1.5 La densité et la répartition de la population

La densité de la population est de 105 habitants au km² (chiffres de 2012), la moitié par rapport à l'ensemble de l'Alsace. Cette population est regroupée en villages et villes de petite et moyenne importance (max 5000 habitants) distants de quelques km les uns des autres. La plus grande partie d'entre eux se situe le long de deux axes routiers principaux : la départementale D432 et la départementale D419 que nous apercevons sur le schéma ci-après.

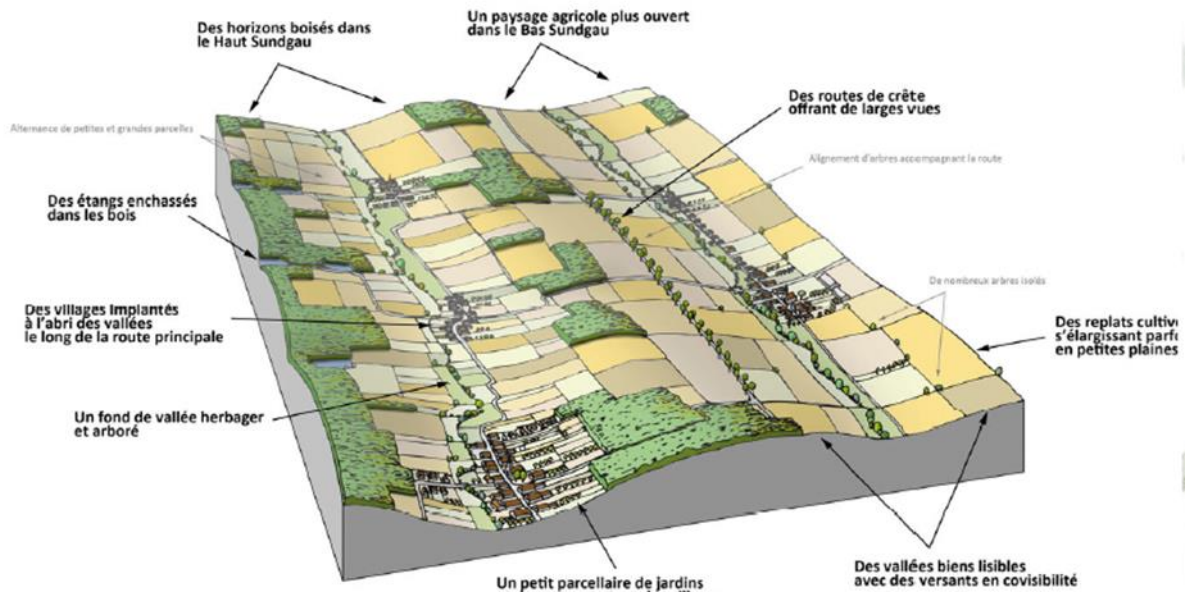


Figure 22 © Atlas des paysages d'Alsace, 2015

3.2.1.6 Les catégories socioprofessionnelles

2 % des actifs du Sundgau travaillent dans le secteur de l'agriculture, 5 % sont des artisans, commerçants ou des chefs d'entreprise, 12 % sont des cadres, 28 % des employés et 29 % des ouvriers. Cette dernière catégorie est la plus représentée dans le Sundgau comme dans le reste de l'Hexagone, c'est aussi dans cette partie de la population que le taux de chômage est le plus important.

3.2.1.7 Le niveau d'étude et le taux de chômage

Selon les chiffres de l'INSEE (2010), environ 60 % de la population active du Sundgau a le niveau de formation allant du BEPC au CAP/BEP, 20 % ont un baccalauréat, 20 % ont un niveau Bac + 2, moins de 10 % ont un diplôme supérieur à Bac + 2. Le taux de chômage est supérieur chez les personnes les moins diplômées. 9 % des personnes de 25-29 ans dans le territoire du Sundgau qui sont sorties du système scolaire sont sans emploi. Le taux de chômage

global reste relativement limité par rapport au reste du département : en 2009⁴⁶ il était de 7,1 % contre 9,2 dans le Haut-Rhin. Je n'ai pas trouvé de chiffres concernant celui des personnes en situation de handicap, il serait de près de 20 % dans l'Hexagone.

Comme nous allons le découvrir, les personnes en situation de handicap peuvent accéder à une activité professionnelle par le biais de plusieurs dispositifs, certains relèvent du droit du travail, d'autres relèvent du Code de l'action sociale et des familles.

3.2.1.8 Emploi et Handicap, les distinctions

Il est important de distinguer la personne en situation de handicap qui possède une orientation en milieu protégé (OMP) et bénéficie des droits spécifiques à cette orientation, d'une personne qui possède une orientation en milieu ordinaire, qui de ce fait est susceptible de postuler en Entreprise adaptée (EA) ou dans une entreprise du milieu ordinaire et relève du droit du travail. Les personnes en situation de handicap travaillant en ESAT, c'est-à-dire ayant une orientation en milieu protégé par décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), ne sont pas comptabilisées dans ces statistiques qui ne prennent en compte que les emplois salariés. Un travailleur en ESAT n'est pas considéré comme un salarié, il ne relève donc pas du droit du travail. Il est usager d'un établissement social ou médico-social (ESMS) qui relève du Code de l'action sociale et des familles. Ce travailleur a minimum 20 ans avec une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité de travail d'une personne valide ou égale ou supérieure à un tiers mais dont les besoins nécessitent un accompagnement médical, psychologique, éducatif et social. Parmi ces personnes, il n'y a donc pas de chômeurs, à proprement parler, mais des personnes qui doivent souvent patienter, parfois plusieurs années pour obtenir une place en ESAT (et non pas un poste). Les listes d'attente sont parfois importantes et le délai pour être admis en établissement médico-social est proportionnel à la longueur de ces listes. Nous reviendrons plus loin sur ce qui conditionne l'orientation et ce qui

⁴⁶ 2010, INSEE, SCOT du Sundgau.

détermine leur admission dans un ESAT ou dans un établissement d'hébergement ou d'accueil (ESMS).

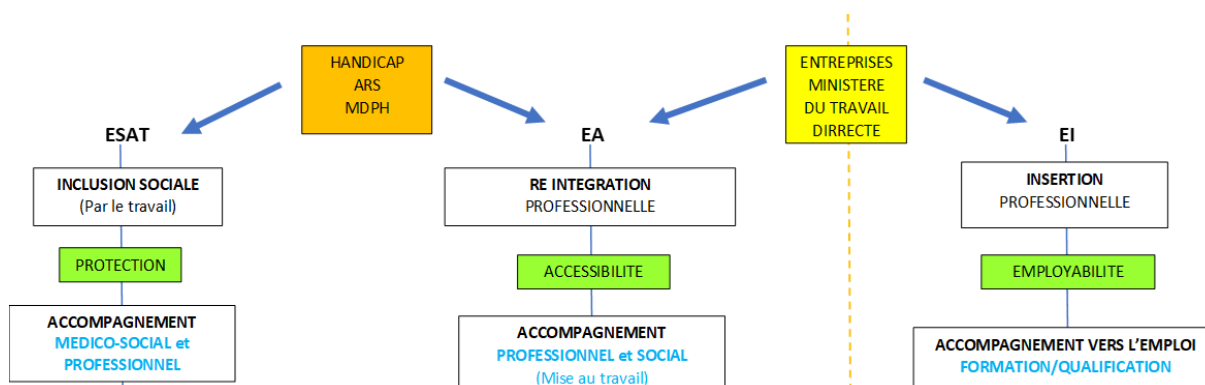


Figure 23 Schéma distinguant les établissements du milieu de travail protégé ESAT et EA, de l'EI (Entreprise d'insertion)

Le schéma ci-dessus montre les différences qui existent entre les établissements du milieu protégé ESAT et EA. Pour rappel, selon l'article L. 344-2, les ESAT accueillent des personnes qui ne peuvent *travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée ou pour le compte d'un centre de distribution de travail à domicile, ni exercer une activité professionnelle indépendante. Ils leur offrent des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social.* ». L'Entreprise adaptée dépend à la fois de la MDPH pour l'orientation en milieu protégé et du ministère du travail. Ses missions, selon l'article L5213-13-1 du code du travail : « *Elles permettent à leurs salariés d'exercer une activité professionnelle dans un environnement adapté à leurs possibilités, afin qu'ils obtiennent ou conservent un emploi...un accompagnement spécifique destiné à favoriser la réalisation de leur projet professionnel, la valorisation de leurs compétences et leur mobilité au sein de l'entreprise elle-même ou vers d'autres entreprises* ».

Afin de mieux comprendre le fonctionnement du territoire que nous avons délimité, il est important d'en présenter le degré d'équipements et le contexte économique qui le caractérise.

3.2.1.9 Les équipements du territoire

La notion d'équipement, qui reste généralement assez peu définie, recouvre les équipements principaux que sont les équipements publics au service des habitants d'un territoire. Il y a des établissements d'État comme le Conseil départemental, la préfecture, des établissements publics comme la Sécurité sociale, Pôle emploi, les hôpitaux publics et services spécialisés, les services de police et de gendarmerie, etc. Les équipements publics, nommés aussi superstructures, sont aussi des crèches, des écoles, des collèges, des lycées, des universités. D'autres équipements relèvent davantage des loisirs et de la culture tels que les salles de spectacle, les cinémas, les salles de sport ou salles polyvalentes, les piscines, les stades, les parcours sportifs, les musées. Il existe des équipements dits « secondaires », c'est ainsi que je les ai trouvés nommés dans des études ayant trait à l'urbanisme, comme dans le Schéma de cohérence territoriale (SCOT⁴⁷) du Sundgau, et qui regroupent les commerces, l'hébergement et la restauration, les activités financières (banques, assurances), les activités immobilières, les transports, et l'ensemble des activités de service du territoire. Parmi ces activités de service se trouve l'action sociale et médico-sociale. Il est à noter que parmi les équipements secondaires, ceux qui concernent l'hébergement médico-social, social et l'action sociale, comptent globalement autant de salariés que le secteur de l'enseignement et que le secteur de la construction dans le territoire du Sundgau. Le diagnostic souligne aussi que ces établissements de service figurent parmi les activités les plus fortement représentées dans le périmètre du Scot (équivalent au territoire du Sundgau) en termes d'équipements. À ce propos, je me propose de présenter plus loin l'ensemble des équipements sociaux et médico-sociaux du territoire.

Il semble que la notion d'équipement soit fortement liée à celle de « service » qui contribue à créer ou à renforcer la cohésion sociale, et qui encourage le développement social, culturel et économique d'un territoire.

⁴⁷ Le SCOT ou Schéma de cohérence territoriale, est défini par loi n° 2000-1208 du 13 décembre 2000 relative à la solidarité et au renouvellement urbain (SRU) qui détermine les conditions qui permettent d'assurer le principe d'équilibre entre le développement urbain, la préservation des activités agricoles et forestières, la diversité des fonctions urbaines et de mixité sociale (habitat, équipements sportifs, équipements publics etc.), le respect de l'environnement, la préservation des ressources naturelles, la sauvegarde du patrimoine bâti et la prévention des risques.

3.2.1.10 Quelques indicateurs économiques

L'industrie ne représente que 8,15 % des entreprises du territoire. La fermeture d'usines a encore accentué cette situation qui est à l'origine de l'augmentation du chômage dans ce secteur d'activités. La construction représente 10,33 % de l'activité du territoire du Sundgau et le commerce 19,44 %. Les établissements et les entreprises de services représentent plus de 62 % du territoire et sont en progression. Le commerce se répartit comme suit : 12 hypermarchés et supermarchés, 68 commerces d'alimentation, 42 d'habillement, 18 pharmacies, et 203 autres commerces non alimentaires. Le secteur d'Altkirch possède à lui seul 45 % de ces commerces dans son périmètre.

3.2.2 Le Sundgau regroupe 4 bassins de vie autour de quatre chefs-lieux de canton : Altkirch, Dannemarie, Ferrette et Hirsingue.

Nous proposons de découvrir chacun des quatre chefs-lieux du canton dans ce qui les caractérise et les distingue le plus au regard de notre recherche. La ville d'Altkirch est aussi nommée « capitale du Sundgau » sans doute en raison de sa situation géographique et de son attrait touristique. Cette ville de 5 000 habitants ne peut être comparée aux grands centres urbains tels que Bâle, Belfort ou Mulhouse, mais elle comporte ce qui est utile au développement d'une vie économique, sociale et culturelle, comme je le présenterai plus loin. Sa nouvelle Communauté de communes, qui compte 64 communes, possède cinq des douze communes les plus peuplées du Sundgau dépassant les 1000 habitants. La Communauté de communes d'Altkirch constitue le plus important Établissement Public de Coopération Intercommunal (EPCI) d'Alsace en nombre de communes avec 48 000 habitants (Insee, 2014).

Elle a su conserver sa gare située sur la ligne Belfort/Mulhouse et dessert quatre communes, ce qui permet à de nombreux voyageurs de se rendre au travail ou d'aller travailler ou étudier à Mulhouse, Belfort, Saint-Louis, sans oublier Strasbourg. Elle regroupe également les services déconcentrés de l'Etat : les services du Conseil départemental du Haut-Rhin et la sous-préfecture. Pour assurer la sécurité des habitants, Altkirch possède également une brigade de

gendarmerie, une police municipale. On y trouve également des services sociaux qui se répartissent entre le centre communal d'action sociale (CCAS), des services rattachés au Conseil départemental dont un service social, un pôle gérontologique, un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui est plus spécifiquement dédié aux personnes en situation de handicap ayant une orientation notifiée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), un CSAPA (Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie) nommé « Le CAP », service dédié à la prévention contre les addictions. Altkirch possède également un hôpital général rattaché à l'hôpital de Mulhouse qui comprend un service d'urgences, un hôpital psychiatrique du secteur 4, un EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Outre ces équipements, la capitale du Sundgau possède des commerces de proximité, quatre super et hypermarchés. En termes de loisirs et d'établissements culturels, la ville possède un cinéma, une médiathèque, le centre rhénan d'art contemporain, une école de musique, des équipements sportifs (quatre salles de sport), un terrain d'athlétisme en plein air, un parcours « Vita ». Plusieurs communautés religieuses sont représentées et possèdent chacune son lieu de culte : catholique, protestante, mennonite, etc.

Après avoir présenté en première partie l'état des savoirs à propos du handicap et des personnes avec une déficience intellectuelle, puis décrit le contexte et l'environnement de ma recherche, la seconde partie de ma thèse sera consacrée à exposer mes intuitions de recherche, puis la problématique qui m'a conduit à élaborer des hypothèses.

4 Deuxième partie : mes intuitions de recherche, problématique et hypothèses

Travaillant dans un Institut médico-éducatif (IME), j'ai répondu à une offre d'emploi en interne dans un *Établissement et services d'aide par le travail* (ESAT) de la même association où je travaille depuis 2004. Ainsi depuis janvier 2017, je suis devenue coordinatrice du suivi social et professionnel de 135 travailleurs. Dépaysée de l'univers très protégé de l'Institut médico-éducatif qui accueille des enfants en situation de handicap, je découvre un environnement très éloigné du secteur de l'enfance, attaché à des valeurs de travail héritées sans doute de l'industrie, tourné très fortement vers la productivité et la notion de service. L'utilitarisme n'est

pas loin, dans le sens de la convergence des actions au service d'une communauté répondant au besoin de bien-être de travailleurs en situation de handicap. Le service rendu à d'autres organisations, des entreprises de l'industrie locale et régionale, est bien explicite dans l'intitulé de l'organisation. Le mot « aide », bien que très récemment remplacé par le mot « accompagnement », s'adresse à l'individu qui y est « admis ». Le terme « admis », souvent utilisé dans le secteur médical lors d'une hospitalisation, laisse entendre que la personne est acceptée car une place est libre et qu'elle remplit toutes les conditions nécessaires pour obtenir une orientation vers un établissement spécialisé. Le mot « accompagnement » vient compenser l'action communautaire de « services ». Le terme de « travail » confère de la valeur en apportant une distinction attendue d'avec ce qu'il y a lieu de nommer l'occupationnel. L'occupationnel étant généralement réservé à des activités d'animation permettant à des personnes moins autonomes d'être occupées, de partager des intérêts avec d'autres personnes et de maintenir ou de développer des acquis, ce qui est déjà louable en soi. Le travail occupationnel renvoie généralement à une image peu valorisante et une probable disqualification de la personne. Voici à travers cette recherche de définition de l'ESAT, de quoi mieux appréhender les différences qui existent entre IME et ESAT.

Quelques années plus tôt, je m'étais interrogée sur la manière de dépasser les difficultés éprouvées par les jeunes d'IMPro (Institut médico-professionnel), orientés en ESAT et en FAHT (Foyer d'accueil pour handicapés travailleurs). J'avais mis en évidence que l'absence ou le manque de préparation de ces jeunes, associés à un déficit en compétences sociales constituaient un frein à leur intégration dans cet environnement moins contenant, moins accueillant selon leurs propres ressentis, avec un degré d'exigence plus élevé quant à l'indépendance, la responsabilité, la capacité à se prendre en charge, à s'occuper seul, etc. Ces personnes retrouvaient tout de même un cadre, orientées par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), bénéficiant d'un accompagnement, certes allégé, mais sécurisant, adapté à leurs difficultés et capacités individuelles. Le passage de l'enfance à l'âge adulte, celui du soin vers l'indépendance, a nourri ma réflexion. Parallèlement, il m'est apparu que la personne en situation de handicap pouvait être gênée ou empêchée dans son souhait d'émancipation, d'indépendance, et donc d'inclusion sociale. Le manque de compétences sociales ne constitue bien sûr qu'une cause parmi d'autres, l'origine de la situation de handicap étant souvent multifactorielle. C'est pourtant ce qui a orienté ma recherche quant à l'intégration sociale des personnes en situation de handicap et sa possible compensation, car le handicap

mental n'est pas « fixé » et uniforme. Selon Tomkiewicz (1994), ce sont les représentations qui visent à enfermer la personne handicapée dans un rôle figé d'éternel incapable.

Mon interrogation nouvelle se portait désormais sur la vie des personnes qui n'étaient pas obligatoirement institutionnalisées, celles qui vivaient en milieu ordinaire et qui travaillaient, qu'advenaient-il d'elles ? Comment vivaient-elles ? Que faisaient-elles le soir après le travail ? Avaient-elles une famille, des enfants ? Que faisaient-elles de leurs weekends, de leurs vacances ? Derrière les fenêtres devant lesquelles il m'arrivait de passer en promenant mon chien, que se passait-il ?

Loin de moi l'idée de développer une curiosité malsaine. Je cherchais sans doute à me rassurer à propos des conditions de vie des travailleurs. J'étais admirative de leur apparente intégration sociale et intriguée tout à la fois. Parallèlement, je ne pouvais me défaire des représentations, liées sans doute à l'exercice de mon métier et d'un certain militantisme à l'égard de l'institution et de ses effets jugés négatifs au regard de la liberté des individus. C'est aussi la raison pour laquelle ma curiosité me poussait à aller « creuser » de la même manière du côté des établissements de type foyers (FAHT), afin d'observer, de mesurer, l'impact éventuel de l'institutionnalisation sur les personnes accueillies. J'avais d'ores et déjà constaté lors de mes précédentes recherches l'application de règles strictes régissant l'organisation de la vie quotidienne de l'un de ces établissements, que ce dernier justifiait par le besoin de sécurité. Mon impression était que les personnes accueillies en FAHT ne pouvaient exercer leur liberté individuelle à la faveur des contraintes du collectif auquel elles appartenaient.

4.1 Ma question principale : les personnes étaient-elles capables ?

Les personnes avec une déficience intellectuelle étaient-elles capables de vivre dans la cité et d'y conduire leur vie ? De faire des choix et de les assumer ? De vivre en toute indépendance, en toute liberté, eu égard à leurs capacités ? (Terme qui renvoie au mot anglais « Capability »).

Les capacités ou capacités telles que les décrivent Sen (1999, 2003) et Nussbaum (2012), tendent à corriger nos représentations au sujet des possibles à propos du développement des personnes, quelles qu'elles soient. Dans les ouvrages de ces deux auteurs, les personnes en situation de handicap sont évoquées au même titre que les autres dans un souci d'équité et

d'humanité. Comme nous le verrons, l'approche par les capacités concourt au bien-être des personnes et à leur développement général, personnel, économique ainsi qu'à leur inclusion sociale, en prenant le soin de respecter la liberté des acteurs et l'équité.

Avant de poursuivre, il m'a semblé fondamental de préciser mes choix terminologiques après avoir recherché les définitions des locutions apparentées et souvent confondues : « intégration » et « inclusion ».

4.2 Intégration ou inclusion, choix terminologiques

Je souhaite préciser que j'ai choisi de différencier « intégration » de « inclusion ». Le premier concept met l'accent sur la volonté de la personne d'agir par elle-même et pour elle-même. Même si je reconnais au terme « inclure » une vocation altruiste qui encourage à faire une place à l'autre, je choisis celui « d'intégration » à l'instar de Besnard (2009) car « *s'intégrer, c'est se reconnaître semblable aux autres, et en même temps c'est se différencier des autres* ». L'auteur de cet article rappelle que les personnes handicapées sont « *intégrées à la société puisque c'est la société qui en assume globalement la prise en charge* » et sont exclues parce qu'elles évoluent dans des espaces protégés à l'écart de la société, ou tout au moins dans « des espaces sociaux particuliers ». Besnard ne fait pas de distinction entre « insertion » et « intégration » qui, selon lui, font partie du processus de socialisation. Quant à « l'inclusion », il opère une distinction entre « l'inclusion intégrative » et « l'inclusion ségrégative ». La première permet à la personne handicapée d'accéder à des relations sociales au contact de personnes de milieux différents. La seconde, ségrégative, « *enferme les personnes dans des institutions et des filières spécialisées* » qui, bien que portant « *attention à la personne handicapée* », maintiennent cette dernière dans une vie de réclusion. Besnard propose de prendre l'option de permettre aux personnes concernées « *d'ex-sister* » c'est-à-dire de vivre et de « *se mettre en mouvement* ». C'est ce que vient confirmer l'étymologie, s'intégrer est une forme d'«*ex-sister* » du latin *existere* : *se mettre en mouvement, sortir de, se manifester, être debout, advenir*. Il s'agit d'une vision dynamique et « existentielle » au sens de Sartre. Cette vision constructiviste rejoint celle de Meirieu (2005) qui souligne que la pédagogie n'a cessé de démontrer qu'il est possible de faire reculer la fatalité au nom de l'éducabilité et d'affirmer que *l'homme n'est pas enfermé dans sa nature*. Les compétences peuvent être développées malgré le handicap, la différence, les difficultés de parcours. Ici, le décrochage scolaire et la possible résilience. *L'intégration*

suyant cette définition et qui se rapporte à l'*autodétermination* selon La Guardia & Ryan, (2000, p.299), semble s'accorder avec l'approche par les capacités de Sen et de Nussbaum comme nous allons le constater plus loin.

Le terme « inclusion » semble avoir pris le relais du mot « intégration ». Il fait opposition à « exclusion » en empêchant la discrimination.

4.3 À propos de l'inclusion

Apparue récemment et plébiscitée, cette nouvelle terminologie semble traduire une volonté humaniste : faire une place à celui qui n'en a pas. Le terme « inclusion » est choisi en 1990 par la Ligue internationale des sociétés pour personnes handicapées mentales (aujourd'hui « Inclusion International ») en opposition à l'exclusion et à la normalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle.

4.4 À propos de la discrimination

À l'inverse de l'inclusion, l'exclusion peut être l'une des conséquences de la discrimination. Le handicap serait, après l'origine ethnique (21,3%) la seconde cause de discrimination en France selon le rapport d'activité 2016 du Défenseur des Droits⁴⁸. 19 % des réclamations concerneraient des personnes en situation de handicap. Les discriminations des personnes handicapées portent sur l'accès à l'emploi public (8,2 %), au service public (3 %), aux biens et aux services (3,7 %) au logement (1,6 %). Selon l'étymologie, discriminer signifie *séparer, distinguer*. Il s'agit, selon Pasquet (2010, P.4-5), « *d'un fonctionnement de la pensée* ». Le terme de discrimination est proche de *distinction*, le premier est connoté négativement, le second positivement. Selon Pasquet, la discrimination se « *criminalise* » et est « *une pratique*

⁴⁸ Rapport d'activités du Défenseur des droits 2016 (anciennement HALDE), consulté sur <http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa-2016-num-20.02.2017.pdf>, le 17/04/17.

inégalitaire visant non seulement à distinguer, à différencier, mais à subordonner. ». Pour Laplantine (2010, pp. 102-105), « *la discrimination est une peur de soi-même...la discrimination, même la plus minime, procède d'une méconnaissance* ». Pourtant, la discrimination est naturelle et inhérente à l'être humain, c'est en tout cas ce que Bouhris⁴⁹, disciple de Tajfel⁵⁰, affirme en expliquant que cette attitude conduit à toujours favoriser son propre groupe par rapport à un autre. Cette discrimination existe sur la base d'une compétition naturelle entre individus et l'on vient toujours, selon Tajfel, se valoriser afin de répondre à un besoin de maintenir une identité sociale positive.

L'action d'intégrer ou d'inclure est aussi le fait de reconnaître l'autre comme un *alter ego*, qui possède des qualités, des similitudes et des compétences. Ricoeur (2004), se référant à Mauss (*Essai sur le don*, p.147) dans « Parcours de reconnaissance », rappelle que la reconnaissance passe aussi par la reconnaissance mutuelle, après la reconnaissance de soi par soi, la reconnaissance de l'autre par soi et de soi par l'autre :

« Être reconnu, si cela arrivait jamais, serait pour chacun recevoir l'assurance plénière de son identité à la faveur de la reconnaissance par autrui de son empire de capacités » (Ricoeur, 2004, p. 361).

Ainsi, comme Ricoeur le suggère, tout individu peut espérer être reconnu pour ses capacités. Ricoeur s'est d'ailleurs appuyé sur les travaux de Sen à propos des capacités, notamment dans son ouvrage « Parcours de la reconnaissance ». Les définitions qui vont suivre permettront de s'approprier les particularités sémantiques de l'approche par les capacités.

⁴⁹ Richard Bourhis a été professeur au Département de psychologie de l'Université McMaster en Ontario puis au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Il est l'auteur de nombreux articles en anglais et français dans les domaines de l'acculturation et l'intégration des immigrants, la discrimination et les relations intergroupes, la communication interculturelle et l'aménagement linguistique. Il a été directeur de la Chaire Concordia-UQAM en études ethnique et directeur du Centre d'études ethniques des universités montréalaises (CEETUM) à l'Université de Montréal.

⁵⁰ Henri Tajfel (1919-1982) est un psychologue spécialiste de la psychologie sociale. Il est surtout connu pour ses travaux pionniers sur l'aspect cognitif des préjugés et l'identité sociale. Il est un cofondateur de l'European Association of Experimental Social Psychology.

4.5 Les capacités

Si l'on définit généralement *les capacités* comme la possibilité physique d'agir, de se mouvoir et d'accomplir des tâches, qui nécessite une force, une certaine puissance, on induit aussi que cette capacité est innée. Régulièrement confondue avec *la compétence*, qui elle se construit, la capacité, au sens des capacités est un peu différente et plus complexe comme nous allons le découvrir d'après les définitions de d'Amartya Sen et de Martha Nussbaum.

4.5.1 Les capacités d'après Sen

Sen est Prix Nobel d'économie en 1998 pour « *sa contribution à l'économie du bien-être* ». Il a travaillé sur la question de la pauvreté et la montée des inégalités sociales. En réponse à ces difficultés, il propose une « approche par les capacités » ou capacités selon les traductions. « Capacité » est un néologisme. Il provient de l'anglais « Capability » qui signifie « capacité », « aptitude ». L'action de Sen, reconnue par les Nations Unies, a permis de mettre en œuvre l'Indice pour le Développement Humain (IDH) en 1990 pour effectuer des études comparatives entre les différentes nations. L'IDH combine trois « capacités » : la santé, l'éducation et les ressources monétaires⁵¹.

4.5.2 L'approche par les capacités

Sen associe l'être humain à la notion de développement, au bien-être et à la liberté. Les inégalités entre les individus ne se mesurent pas par rapport aux ressources dont ils disposent mais par rapport à leurs capacités à les transformer en libertés réelles. Le développement est selon lui un processus d'expansion des libertés réelles. Le bien-être ne se définit pas seulement en fonction du PIB d'un pays, au niveau de revenus, au niveau de l'industrialisation d'un pays,

⁵¹ Consulté sur le site <https://www.economie.gouv.fr/facileco/amartya-sen>

aux progrès de la technologie ou à la modernisation sociale. D'autres facteurs déterminent le degré de bien-être des individus d'une société. Les libertés politiques et civiques, les moyens destinés à améliorer l'accès aux soins et à l'éducation sont également déterminants du niveau de bien-être. Les libertés individuelles participent à ce bien-être en favorisant plus d'autonomie. Vivre en interaction avec le monde et pouvoir l'influencer permet d'avoir une existence sociale. Malgré le niveau de développement économique d'un pays, de nombreuses formes de déni de libertés subsistent. Les personnes les plus désavantagées restent ainsi exclues du monde du travail et de la société. Elles n'ont pas toujours accès aux droits civiques et politiques et sont souvent écartées de la participation sociale.

4.5.2.1 Définition de « capacité »

Sen (1992) donne une dimension supplémentaire : « ...la capacité d'une personne définit les différentes combinaisons de fonctionnements qu'il lui est possible de mettre en œuvre [...] L'ensemble des capacités » consiste alors en l'ensemble des vecteurs de fonctionnement parmi lesquels elle peut choisir » (2003, p.106). La capacité ou capacité d'une personne définit les différentes combinaisons de fonctionnement qu'il lui est possible de mettre en œuvre. Il s'agit donc d'une forme de liberté, c'est-à-dire de la liberté substantielle de mettre en œuvre diverses combinaisons de fonctionnements. Ou pour le dire de façon plus concrète, la liberté de mener la vie qu'elle a choisie de vivre. La liberté est fondamentale dans l'approche par les capacités de Sen.

4.5.2.2 « Le développement comme liberté »

« Toute réflexion sur le développement doit prendre en compte l'amélioration de la qualité de vie et les libertés individuelles. Il existe un éventail de libertés dont nous désirons jouir, parce qu'elles nous confèrent une plus grande autonomie, parce qu'elles donnent plus de relief à notre vie. Grâce à elles, nous devenons des individus sociaux dans toute l'acception de ce terme, nous exerçons la volonté, nous entrons en interaction avec le monde dans lequel nous vivons et nous l'influons » (2003, p. 29).

Tout ce qui concourt au développement des individus et à l'amélioration de la qualité de vie ne peut être imaginé sans que la liberté individuelle soit respectée. Ainsi, grâce à ces nombreuses libertés, les individus peuvent gagner en autonomie, « ... nous devenons des individus sociaux dans toute l'acception de ce terme, nous exerçons la volonté, nous entrons en interaction avec le monde dans lequel nous vivons et nous l'influons » (2003, p. 29). Sen défend l'idée que le fait d'être acteur de sa vie, de pouvoir faire ses propres choix en s'appuyant sur des dispositifs institutionnels qui permettront de se réaliser, et de ne pas être « ...les destinataires passifs des fruits d'un développement programmé par des experts [...] Il est indispensable que l'Etat et la société jouent leur rôle pour renforcer et garantir les capacités humaines, un rôle de soutien et non de fournisseur de produits finis » (2003, p.78).

Sen comptabilise cinq libertés dont nous allons découvrir les définitions ci-après sous le nom de « libertés instrumentales ».

4.5.2.3 Les libertés instrumentales

Sen distingue cinq libertés instrumentales : *les libertés politiques*, *les facilités économiques* (permettant aux personnes d'utiliser les ressources à des fins de consommation, de production et d'échanges), *les opportunités sociales* (santé, éducation...), *les garanties de transparence* (c'est la dimension de confiance, l'authenticité dans les relations) et *la sécurité protectrice* (allocations, compléments de revenus, revenus minimum, aide au logement, etc.).

Toujours dans une visée de développement, les personnes doivent être considérées comme actrices de leur vie en s'appuyant sur les dispositifs existants. Comme nous l'avons évoqué, Sen place la liberté au cœur de sa réflexion et comme déterminant de la qualité de vie qui dépend de facteurs multiples dont l'âge, le sexe, le talent, le handicap, la prédisposition aux maladies, quand bien même les personnes bénéficieraient d'un même ensemble de biens matériels. Il est important de prendre en compte l'hétérogénéité des personnes, la diversité de l'environnement, les disparités de l'environnement social, les usages et compétences sociales en vigueur qui peuvent varier d'une culture à une autre. Sen choisit les libertés non formelles, soit les capacités ou capabilités de choisir le mode de vie que l'on a raison de souhaiter.

Sen donne l'exemple d'une personne handicapée qui aurait davantage de biens premiers et qui pourtant aurait moins de chances de vivre une existence normale ou de poursuivre ses objectifs. Cet exemple illustre sa position par rapport à la tradition utilitariste de Bentham⁵² et Mill⁵³.

L'utilitarisme est « ...une doctrine morale qui est fondée sur la notion d'utilité ou de 'principe du plus grand bonheur' permettant de diviser les actions ou les choses en bonnes ou mauvaises selon qu'elles tendent à augmenter ou non le bonheur et à diminuer la souffrance [...] Cette doctrine fait de l'utile, de ce qui sert à la vie ou au bonheur, le principe de toutes les valeurs dans le domaine de la connaissance comme dans celui de l'action »⁵⁴.

Sen rappelle que la recherche du plus grand bonheur pour le plus grand nombre, selon la doctrine utilitariste, demeure un danger de voir s'accroître les inégalités. En effet, l'utilité ou la satisfaction des préférences que soutient l'utilitarisme, ne s'intéresse pas à sa répartition du bien-être auprès de chaque individu. Ainsi, une situation qui impliquerait d'effectuer un choix en faveur du plus grand nombre de personnes au détriment d'une minorité serait injuste et inéquitable. Pour exemple, dans des circonstances graves où la vie de personnes serait en jeu, ceci pourrait conduire à choisir d'en laisser mourir une afin de sauver les autres. De plus, comme l'explique Sen, le calcul d'utilité est particulièrement injuste pour des personnes qui vivent dans des conditions difficiles :

« Par un impératif de survie, tous ces gens sont contraints de s'accommoder de leur destin. Obéissant au principe de la réalité, ne disposant pas du courage nécessaire pour exiger un changement radical, ravalant la moindre

⁵² Chaulveron Bentham Jérémy (1748-1832) est un philosophe anglais reconnu comme étant le père de l'[utilitarisme](#) avec [John Stuart Mill](#). Selon Bentham, l'utilitarisme est « la doctrine du plus grand bonheur du plus grand nombre ».

⁵³ Mill John Stuart (1806- 1873) est philosophe et économiste anglais partisan de l'utilitarisme de Jeremy Bentham.

⁵⁴ Définition de l'utilitarisme consulté sur <https://www.cnrtl.fr/definition/utilitarisme>

leur d'ambition, ils ajusteront leurs désirs et leurs espoirs à des objectifs qu'ils jugeront réalisables » (2003, pp. 89-90).

En version mathématique cela donnerait selon Sen : *si une personne devait choisir x plutôt que y, alors et seulement alors, cette personne tirerait plus d'utilité de x que de y* alors que son choix est peut-être un choix par défaut.

Pour les êtres humains les plus fragiles ou les plus vulnérables, ce calcul demeure très injuste. Il est nécessaire de créer des conditions qui leur offrent *la possibilité de choisir le genre de vie qu'ils souhaitent mener*. La mise à disposition d'un ensemble de soutiens sociaux et économiques, à l'instar de l'éducation, des soins et de la sécurité de l'emploi, sont indispensables à ce choix. Dans la vision de Sen, il est cependant nécessaire d'y associer les capacités des individus, celles qui leur permettent de *choisir le genre de vie qu'ils ont raison de souhaiter*.

Amartya Sen, prix Nobel d'économie, a fait la promotion de l'approche par les capacités en collaboration avec la philosophe Martha Nussbaum dans les années 80. Si les deux scientifiques s'appuient sur les mêmes principes moraux dans l'approche par les capacités, la philosophe y apporte sa sensibilité, sa vision centrée sur les injustices qui frappent les minorités (femmes, homosexuels, personnes handicapées etc.).

4.5.3 Les capacités selon Nussbaum

Si la philosophe Nussbaum, à l'instar de Sen, a travaillé sur les capacités, elle les précise davantage, leur donne corps. Elle est, avec Sen, co-présidente fondatrice du *Human Development and Capability Association*. Pragmatique, Nussbaum s'appuie sur chaque domaine de la vie humaine et s'interroge : « *Qu'est-ce qu'une vie humainement digne exige ?* ». Elle conclut que le minimum absolu est un seuil de dix capacités centrales. Selon Nussbaum, le gouvernement de chaque pays doit permettre à chaque individu de vivre une vie digne et épanouie en garantissant un seuil minimum pour ces dix capacités. Elle insiste sur le fait que chaque capacité doit être réalisée pour le bien de chaque être humain individuellement et que si l'une d'entre elles n'est pas satisfaite, alors la justice sociale et la dignité humaine ne sont

pas respectées. Elle admet que dans certaines situations il n'est pas possible d'assurer un seuil minimum pour chaque capacité parce que plusieurs d'entre-elles se trouvent en concurrence : dans des situations de précarité dans des pays pauvres, les parents sont devant un dilemme : faut-il scolariser ses enfants ou les faire travailler pour nourrir la famille... ?

Nussbaum établit une liste de dix capacités qui sont assez complexes tant elle cherche à élargir le spectre des objectifs de cet immense projet qui est celui de rendre justice et équité à tous ceux qui subissent des injustices.

4.5.3.1 Les dix des capacités centrales selon Nussbaum

1. La vie : Être capable de vivre le plus tard possible et ne pas mourir prématurément.
2. La santé du corps : Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire. Avoir assez pour se nourrir et être logé décentement.

Ces deux capacités rejoignent les résultats d'une enquête de l'OCDE sur les indicateurs alternatifs au bien-être qui démontre que vivre en bonne santé et le plus longtemps possible est corrélé au PIB des différents pays concernés.

3. L'intégrité du corps : Être capable de se déplacer, être en sécurité, avoir une vie sexuelle satisfaisante et choisir de procréer librement.
4. Le sens, l'imagination et la pensée : Être capable d'utiliser ses sens pour : imaginer, penser, avoir un raisonnement éclairé du fait d'une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences. Être en capacité de nourrir sa réflexion en s'appuyant sur différentes expressions culturelles. Être libre de s'exprimer sur la politique, les arts et la religion. Être capable d'éprouver du plaisir à réaliser des choses.

L'autonomie dans le raisonnement qui est ici décrite constitue selon l'OCDE un indicateur du bien-être.

5. Les émotions : Être capable de s'attacher à des choses et des gens, éprouver de l'amour et de l'amitié. Avoir le droit de dire son bonheur ou sa colère.

6. La raison pratique : Être capable d'avoir une idée du bien et être capable d'organiser sa vie.

7. L'affiliation : A : Être capable de vivre avec et pour les autres. B : Être capable de se faire respecter.

Le sentiment d'appartenance à un groupe est également révélé par l'étude de l'OCDE comme un indicateur de bien-être. Selon les résultats de cette même étude, il est fortement corrélé au niveau de revenu plus élevé par habitant.

8. Les autres espèces : Être capable d'avoir une attention pour les animaux, les plantes et la nature et de vivre avec eux.

9. Le jeu : Être capable de rire, de jouer et d'avoir des loisirs.

Cette capacité, nommée « loisirs » par l'OCDE, est considérée comme indicateur non monétaire du bien-être.

10. Le contrôle sur son environnement : 1. Le contrôle politique que l'on peut traduire par la citoyenneté et 2. Le contrôle matériel, c'est-à-dire avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres, de travailler, être capable de posséder des biens.

Nous pouvons trouver que cette vision des capacités selon Nussbaum est à la fois complexe et redondante. Comme Nussbaum aime à le rappeler, cette suite de capacités ne constitue pas une liste exhaustive. Il semble donc possible de les regrouper, de les organiser, de les compléter ou de les modifier. Nussbaum admet que ces dix capacités centrales *s'épaulent les unes les autres*. Certaines doivent précéder les autres, les traversent parfois comme *la raison pratique* ou *l'affiliation*. Nussbaum insiste sur le caractère individuel de ces capacités et aussi sur la nécessité de les satisfaire toutes afin de garantir la justice sociale. Si Sen et Nussbaum divergent un peu sur la forme, ils sont d'accord sur le fait que les capacités sont des variantes des droits humains. Les capacités sont en effet des droits fondamentaux et des devoirs de base de la société. L'approche par les capacités complète les Droits humains en clarifiant les concepts fondamentaux et fonde ses revendications « *dans le simple fait de la naissance humaine* », elle reconnaît les droits humains égaux pour les personnes affectées de handicaps, elle soutient la

relation existante entre droits humains et dignité humaine. Les capacités centrales sont définies en termes de dignité. Nussbaum rappelle que les capacités tout comme les droits induisent aussi des devoirs. Les points de vue entre Sen et Nussbaum se déclinent de manière complémentaire. Leurs disciplines fondent leurs identités. Les capacités telles qu'elles sont déclinées par l'un et l'autre ne constituent en aucun cas, comme ils le rappellent, une doctrine mais elles révèlent les besoins fondamentaux des individus. Sen soutient l'idée d'un classement des capacités alors que Nussbaum réfute cette idée, affirmant que l'ensemble des capacités est important et qu'aucune priorité ne saurait être donnée. Elle s'appuie sur l'exemple du Kerala pour démontrer la pertinence de son point de vue : le gouvernement a adapté le temps scolaire des enfants et a offert le repas de midi pour compenser le manque à gagner engendré par le fait d'élever des enfants.

L'exemple donné par Martha Nussbaum n'est pas sans faire penser à la conception de l'éducation telle qu'elle a été développée par certains pédagogues à l'instar du pasteur Jean-Georges Stuber et de son disciple le pasteur Jean-Frédéric Oberlin. Je propose une exploration des exemples donnés par ces deux pédagogues du siècle des Lumières.

4.5.4 Stuber et Oberlin étaient-ils les précurseurs des capacités ?

Je voudrais ici faire référence à deux pédagogues intemporels, qui, bien avant Sen et Nussbaum, semblaient avoir découvert le sens de ce que Sen et Nussbaum nomment les capacités. Je veux citer Jean-Georges Stuber et son successeur au Ban de la Roche, Jean-Frédéric Oberlin au 18^{ème} siècle. Ces deux pasteurs ont en effet développé dans ce territoire hostile et reculé de la Haute vallée de la Bruche entre Fouday et le Champ du feu, un grand nombre de *fonctionnements* au sens de Sen qui ont permis le développement économique, social et spirituel d'une population très pauvre. En effet, l'éloignement des principaux axes routiers, le patois employé par les habitants, ne favorisaient pas la communication, le développement économique et l'ouverture sur le monde. Comme le décrit Baum (1846/1998) dans sa biographie de Stuber : « *L'agriculture est pauvre et l'élevage insignifiant... la pauvreté empêche de voir l'utilité du bien et leur enlève la volonté et les moyens d'y tendre [...] ces gens timides se déprécient et se voient méprisés et handicapés dans toute forme d'activité* ». Il me semble intéressant d'opérer ce rapprochement entre les actions de Stuber et d'Oberlin et les capacités de Sen et Nussbaum.

La santé tout d'abord, notamment de la part d'Oberlin qui avait en place un certain nombre de ces fonctionnements afin de favoriser une vie pérenne, notamment l'accès aux soins pour tous. Oberlin ouvre en 1770 une pharmacie de charité en son presbytère. Il y délivre gratuitement les remèdes et des plantes médicinales. Il prodigue également des conseils sur l'hygiène et donne des indications thérapeutiques pour soigner des pathologies courantes, sur les gestes qui sauvent, etc. Prendre soin du corps et lutter contre l'ignorance et les préjugés, c'est observer et se servir de ces observations afin de mieux comprendre les phénomènes et de tirer des enseignements, former des professionnels de santé comme des médecins et des sages-femmes locaux et développer la phytothérapie (création d'un herbier). À propos de l'éducation qui nous intéresse ici, Stuber met au point un alphabet méthodique afin de faciliter l'apprentissage de la lecture et du français. Il crée la première bibliothèque de prêt au monde ainsi qu'une maison-école dans laquelle les enfants qui habitent loin peuvent dormir à l'étage de l'école sans être obligés de rentrer chez eux. Oberlin, quant à lui, développe un apprentissage collaboratif : les petits apprennent des grands, dans un même espace, tous les enfants en même temps : « *comme ça il n'y a pas de temps à traîner dans la rue* » et « *on n'a pas l'occasion de prendre de mauvaises habitudes* ». *Le Pasteur de Lumières* selon Chalmel (2006) développe des méthodes pédagogiques basées sur le jeu et l'interaction afin d'intéresser les enfants. Il prévoit une reconnaissance par gradation des élèves. Cette pédagogie est basée sur l'éveil à la nature et s'appuie sur l'activité humaine. Oberlin propose des cours du soir pour les adultes et crée des poêles à tricoter : l'ancêtre des jardins d'enfants. Il souhaite mieux reconnaître et valoriser les professionnels en leur garantissant un salaire et des primes et en leur proposant des formations. Il encourage le travail d'équipe qui se réfère à un projet éducatif commun. Le développement économique et la citoyenneté s'apparentent aux capacités : chaque habitant est considéré comme responsable et les parents sont reconnus dans leur rôle de protecteur et d'éducateur au service de la communauté. Chaque adulte participe pour le bien de tous à l'entretien de la voirie, des ponts, et partage ses méthodes d'agriculture. Oberlin encourage l'acquisition de connaissances par le biais de la lecture d'ouvrages spécialisés. Il souhaite voir se développer un réseau d'agriculteurs. C'est ainsi qu'une société agricole voit le jour qui va permettre la mutualisation des moyens et des savoirs et la libre circulation de la parole. Les aides financières au développement sont possibles grâce à la création d'une « *caisse des pauvres* ». Les mesures destinées à favoriser la sécurité, la santé, l'accès à la connaissance, la citoyenneté, la participation sociale, la parentalité, le travail d'équipe, concourent à développer les capacités.

Les cinq libertés fondamentales de Sen se trouvent illustrées dans cet exemple ainsi que les dix capacités de Nussbaum, autant qu'on puisse en juger sur la base des témoignages tirés notamment de l'ouvrage de Chalmel à propos du pasteur Oberlin (2006).

Il est intéressant de constater combien l'environnement dans le développement de l'être humain est fondamental, Falzon le nomme *environnement capacitant* (2016).

4.6 « L'environnement capacitant »

Selon Falzon,

« ...un environnement capacitant est un environnement qui n'a pas d'effets néfastes sur l'individu et préserve donc ses capacités futures d'agir [...] c'est un environnement qui prend en compte les différences interindividuelles (caractéristiques anthropométriques, mais aussi différences d'âge, de genre, de culture) et qui compense les déficiences individuelles [...] c'est donc un environnement qui prévient l'exclusion et le chômage ».

Falzon s'appuie sur l'approche des capacités de Sen en l'appliquant à l'ergonomie. Partant de l'idée de développement des compétences, *comme un fait*, il arrive au *développement comme finalité* dans la mesure où l'ergonome recherche à accompagner l'individu dans un parcours professionnel et parfois un parcours de vie (Falzon, 2013, p. 3). L'environnement capacitant est alors celui qui rend capable. La capacité au sens de savoir et savoir-faire selon Falzon est convertie en possibilité réelle. Le travail de l'ergonome consiste à mettre l'opérateur en *capacité d'agir*. Pour ce faire il intervient sur l'environnement de travail et sur les conditions de l'activité. Un environnement capacitant est un environnement qui permet de développer de nouveaux savoirs et de nouveaux savoir-faire dans le but de réussir en mettant en œuvre les capacités (2013, p. 4). Le développement est considéré comme un moyen de l'action ergonomique mais il est aussi une fin.

Cette application de l'approche par les capacités à l'activité est particulièrement évocatrice des situations rencontrées en ESAT, comme nous le lirons plus loin. Les situations observées sur le terrain trouveront les moyens d'appréhender l'intégration sociale des personnes à la lumière des environnements capacitants.

Afin de préparer ma recherche, suivant le modèle de recherche hypothético-déductif, j'ai préalablement construit une problématique afin d'élaborer des hypothèses que je chercherai ensuite à vérifier. Cependant, suivant la logique de l'Arc herméneutique de Ricoeur (1986) lors de la construction de ma recherche, j'ai effectué des allers-retours dans mon cheminement qui m'ont conduite à choisir parmi mes hypothèses de départ ainsi que les moyens d'investigations qui allaient me permettre de vérifier les hypothèses déterminées. J'aborderai plus avant ce vécu de recherche dans l'épistémologie de la thèse au chapitre suivant.

5 La problématique

Afin d'élaborer la problématique de ma thèse, je me suis basée sur les premiers indices issus des situations observées au quotidien dans le cadre de mon emploi en ESAT. Je les ai ensuite croisés avec mes intuitions de départ à propos de l'intégration sociale des personnes travaillant en ESAT. J'ai tenté d'imaginer ce qu'un travailleur en ESAT avec une déficience intellectuelle pouvait penser au sujet de sa vie, de sa situation de handicap. Je me suis ensuite demandé ce qu'était sa vie en réalité en dehors du travail, s'il vivait seul, en institution, en milieu ordinaire, s'il était marié et s'il avait des enfants. Enfin, je me suis posé tout un tas de questions qui sans aucun doute en disaient long de la représentation que j'avais moi-même à leur propos. Ce sont devenues des intuitions de recherche à partir du moment où j'ai décelé des indices au fil de mes observations de terrain, à l'ESAT.

Ce questionnement m'a conduit à élaborer plusieurs hypothèses que je dirai « de travail ». J'en ai abandonné certaines car il ne m'était pas possible de les vérifier. Ainsi l'hypothèse « *L'attitude de la famille à l'égard de la personne handicapée (soutien/violence/mode d'éducation) favorise son indépendance et son intégration sociale* » a été abandonnée, pas en raison de sa non-pertinence mais du fait que mes possibilités d'enquête ne le permettaient pas et auraient dû faire l'objet d'une étude systématique et longitudinale. Entrer dans les familles afin d'enquêter sur ce qui relève du fonctionnement et de l'intimité ne me semblait pas réalisable, les parents étant souvent âgés et n'étant plus en contact de longue date avec leurs enfants, les blessures et les ruptures au cours de l'enfance pouvaient apparaître encore bien vives. J'ai donc choisi de conserver quatre hypothèses que je présente ci-après. Chacune d'entre elles est précédée des questions qui ont permis de les élaborer.

5.1.1 Le questionnaire conduisant à l'hypothèse 1

Quelle représentation la personne déficiente intellectuelle a d'elle-même ? Comment s'évalue-t-elle ? Comment se projette-t-elle dans l'avenir ? Et est-ce que l'image qu'elle a d'elle-même est réaliste ? Que sait-elle de ses capacités réelles ? Et quel impact cette représentation a sur sa capacité à s'intégrer socialement ?

5.1.1.1.1 Hypothèse 1 : Les représentations déterminent la capacité des personnes avec une déficience intellectuelle à s'intégrer socialement.

- a. La représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement.
- b. La représentation que les professionnels ont de la personne avec une déficience intellectuelle détermine sa capacité à s'insérer socialement.

5.1.2 Le questionnaire conduisant à l'hypothèse 2

Quelles ont été les conséquences des ruptures suite à des événements douloureux vécus par les personnes au cours de l'enfance ? Ces événements ont-ils favorisé la prise d'indépendance à l'âge adulte et provoqué leur détermination ? Ou au contraire ont-ils renforcé leur vulnérabilité et leur dépendance ?

5.1.2.1.1 Hypothèse 2 : Les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécues au cours de leur enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société.

5.1.3 Le questionnaire conduisant à l'hypothèse 3

Comment les dispositifs publics destinés à faciliter/accompagner l'intégration sociale des personnes en situation de handicap sur le territoire du Sundgau agissent pour développer les

compétences des personnes qui leur sont adressées ? Quels sont les leviers de cet accompagnement ? Quelle compréhension de cet accompagnement et de ses raisons en ont les personnes concernées ? Et quel usage en font-elles ? Ces services favorisent-ils le développement des capacités (au sens de Nussbaum) ?

5.1.3.1.1 *Hypothèse 3 : Les dispositifs d'accompagnement sociaux dédiés sur le territoire du Sundgau permettent aux personnes avec déficience intellectuelle de développer leurs capacités (liste de Nussbaum et de Sen).*

5.1.4 Réflexion et questionnement conduisant à l'hypothèse 4

La plupart des personnes adultes déficientes intellectuelles que j'ai pu rencontrer sont passées par l'institution au cours de leur enfance. Dans le recueil de leur récit de vie, elles évoquent spontanément ces périodes de leur vie et mentionnent le fait qu'elles ne souhaiteraient pas vivre à nouveau dans un établissement social ou médico-social.

La question que je pose est : *l'expérience vécue en institution dont elles gardent un souvenir plutôt négatif ne les a-t-elles pas encouragées à se diriger vers le milieu ordinaire ? Ou au contraire cette expérience vécue de manière négative a-t-elle contribué à renforcer l'image dégradée qu'elles ont d'elles-mêmes, induisant ainsi des difficultés d'intégration sociale que l'on observe à l'analyse de leur situation sociale ?*

5.1.4.1.1 *Hypothèse 4 : L'expérience de la vie en institution incite les personnes déficientes intellectuelles à s'intégrer socialement (à vivre en milieu ordinaire, à être indépendantes).*

Afin de déterminer dans quelle épistémologie se situe la recherche que j'ai entreprise, j'ai longtemps tâtonné, hésité, sans doute afin d'éviter de trancher car il me semblait que je devais être dans une position hypothético-déductive telle que je l'avais éprouvée en Master afin d'assurer à ma recherche la scientificité que l'on en attendrait. À l'opposé, adoptant une attitude d'anthropologue, en tout cas telle que je l'imaginais, je me suis également projetée dans une

recherche inductive, donc a posteriori. C'est sans doute cette deuxième option qui m'a procuré le plus d'inconfort et d'incertitude. La procrastination à laquelle j'avoue ne pas avoir échappé, provient de ce doute, en tout cas au début de la construction de mon objet de recherche. Mes interrogations se sont notamment portées sur le choix du public, la manière d'entrer en contact et de solliciter les personnes, le fait d'accepter de me mettre en dette par rapport à ce que les personnes, sujets et objets de mes recherches, allaient me donner et m'offrir de leur histoire. J'avoue avoir finalement conservé un peu des deux options, à la fois cherchant à vérifier des hypothèses mais aussi dans la découverte de choses auxquelles finalement je ne m'attendais pas. Ceci me permettait de m'appuyer sur un large spectre d'apports théoriques afin de définir les contours de mon sujet de recherche, le public, les problématiques déjà étudiées, l'évolution de la société par rapport à la vie des personnes en situation de handicap. Ce travail de recension m'a conduit à faire appel à diverses disciplines transversales, comme l'autorise la recherche en Sciences de l'éducation. Je me suis ainsi appuyée sur la philosophie, sur l'histoire, sur les sciences sociales, les sciences économiques, et bien sûr, les sciences de l'éducation. J'ai également déterminé dans quelle épistémologie s'inscrivait mon travail de recherche. Ce que je propose de présenter dans la troisième partie de ma thèse.

6 Troisième partie : Epistémologie de la thèse et choix méthodologiques

6.1 Qu'est-ce que l'épistémologie ?

« L'épistémologie vise fondamentalement à caractériser les sciences existantes, en vue de juger de leur valeur et notamment de décider si elles peuvent prétendre se rapprocher de l'idéal d'une connaissance certaine et authentiquement justifiée. Elle s'emploie pour atteindre cet objectif, à décrire la manière dont procède telle ou telle discipline dite scientifique pour élaborer et tester ses théories, à spécifier la physionomie de ces théories elles-mêmes, enfin à estimer la valeur logique et cognitive de telles théories »
(2019, p. 9).

L'épistémologie ou philosophie des sciences cherche à éprouver la fiabilité d'une recherche scientifique afin d'en attester justement sa scientificité. Pour ce faire, elle cherche à évaluer le degré de fiabilité des théories avancées ainsi que les moyens de vérification mis en œuvre. Selon le domaine scientifique, les modes d'investigation diffèrent selon que l'on se situe dans les sciences exactes ou dans les sciences humaines. Le but étant *in fine* de mesurer en quoi la recherche fait thèse, en quoi elle apporte de la connaissance. La neutralité du chercheur est examinée afin d'attester de la validité des travaux. La validité *sera considérée comme atteinte lorsque le chercheur aura procédé à une triangulation de ses données par collecte dans différents contextes, confrontation des données ou des interprétations théoriques de plusieurs chercheurs ou par le croisement des approches qualitatives et quantitatives...* » (Brasseur, 2012, p. 106).

6.2 Dans quelle épistémologie se situe ma recherche ?

Si je cherche à me situer sur l'arc herméneutique de Ricoeur (1986), je navigue entre la *compréhension naïve du monde* et l'explication éclairée par l'analyse des données recueillies. Bien qu'ayant posé des balises afin de suivre un parcours cohérent, je m'autorise cependant des allers et retours et aussi quelques détours en fonction de ce que je pourrais découvrir tout au long du chemin. C'est dans cette perspective que je détermine les outils qui seront utiles à la construction de ma recherche : les outils méthodologiques les plus adaptés, les combinaisons possibles dans le but de créer une couverture la plus étendue possible de mon objet de recherche. Inévitablement impliquée sur le terrain de ma recherche, je souhaite en réduire les biais potentiels, c'est pourquoi je construis mes outils méthodologiques de manière à favoriser une certaine liberté d'expression et de participation des personnes sollicitées. Bien que présente et impliquée sur le lieu de ma recherche, puisque celui-ci correspond pour partie à mon espace de travail, je tente toutefois de rester autant « étrangère » que possible. Cette indépendance du chercheur se trouve pourtant presque en opposition avec la proximité facilitatrice liée à ma fonction au sein de l'ESAT. Je sais cependant que je ne pourrais en aucun cas prétendre à la neutralité. Mon implication de fait, que je ne cherche pas à nier, situe mon travail dans la *tradition herméneutique phénoménologique*, dans le sens où je cherche à étudier les phénomènes en tant qu'événements, les attitudes, les signes dans le but de les comprendre, de leur trouver un sens. Je rejoins ici la troisième phase de l'arc herméneutique qui après

l'intégration des données et l'analyse que je pourrais en faire, devra permettre une plus grande compréhension de l'objet de recherche.

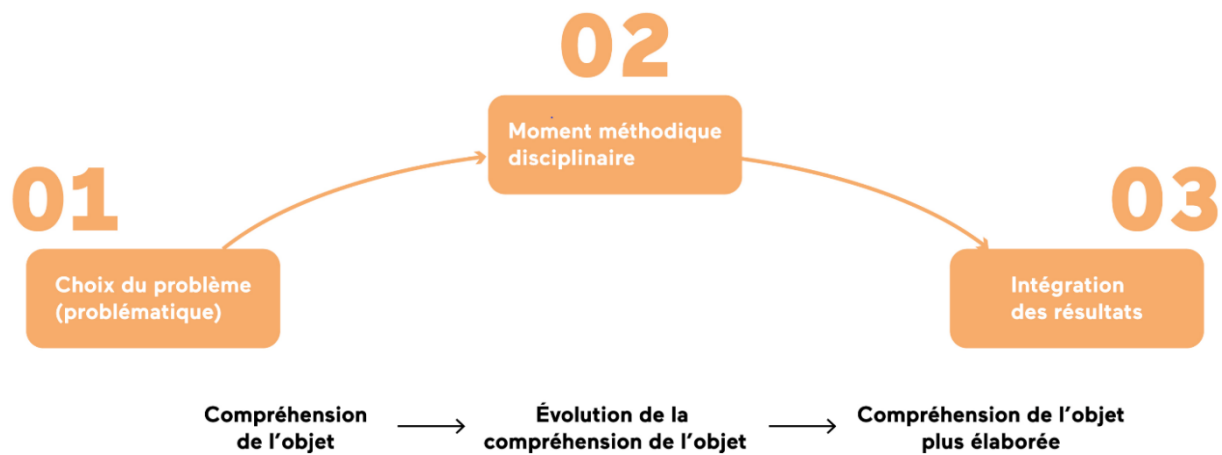


Figure 24 Arc herméneutique selon Ricœur (1986)

Je ne recherche pas à trouver une explication dans le but d'établir une loi générale mais à apporter un éclairage aux situations observées. Dans cette optique, j'ai souhaité avancer par étapes, sans avoir la certitude à propos de la méthodologie que j'allais employer. J'avais à l'esprit la recommandation qui m'avait été faite au début de ma recherche d'éviter d'être trop « militante » car je courrais le risque de ne plus être plus tout à fait libre, si tant est qu'on puisse l'être réellement.

6.3 Le choix de la rencontre avec l'objet de recherche

Je choisis de débiter par une exploration qui devait me donner des indications sur la faisabilité de la méthode : aller à la rencontre des personnes avec une déficience intellectuelle. Je savais seulement qu'il serait pour moi évident d'impliquer les personnes qui allaient être au cœur de ma recherche et si cela était possible de leur donner la parole. J'ai pris connaissance de plusieurs recherches scientifiques ayant fait l'objet de publications à propos des personnes avec une

déficience intellectuelle. Cependant ces recherches se sont généralement davantage attachées à recueillir les témoignages des professionnels, ceux des familles, à propos des personnes concernées par une déficience intellectuelle, sans toutefois solliciter directement ces personnes. La raison de cet évitement était peut-être liée à la difficulté, voire à l'impossibilité de recueillir les témoignages, du fait des difficultés de communication réceptive ou expressive que pouvaient présenter les personnes déficientes intellectuelles et sans doute de la longueur de temps nécessaire à ce mode d'investigation. Je souhaitais donc me rassurer sur le fait de pouvoir non seulement rencontrer des personnes en situation de handicap, m'assurer notamment de leur motivation à prendre part à ma recherche, mais aussi de pouvoir effectivement techniquement recueillir leurs témoignages. Après avoir sollicité quelques travailleurs en expliquant ma démarche, j'ai obtenu l'adhésion de trois d'entre eux que je côtoyais à l'ESAT. Je préparais en amont un guide d'entretien que je souhaitais le plus complet possible partant des indicateurs issus de mes hypothèses dites de « travail ». J'avais cependant l'ambition de recueillir le récit des personnes dans les conditions telles qu'elles pourraient se raconter librement, sans avoir à être contraintes ou orientées de quelque façon que ce soit dans leurs réponses. Je ne souhaitais pas conduire d'entretiens directifs, pourtant je pensais qu'il me serait utile d'avoir en appui les thématiques que je voulais voir aborder et qui seraient complétées de questions de relance, afin, notamment, de garder le cap durant l'entretien. C'est pourtant sans certitude que j'allais à la rencontre des personnes pour démarrer ma recherche. Une sorte d'inquiétude ne m'a pas quittée durant toute mes démarches d'investigation, mais chaque étape franchie m'a donné la motivation et l'élan nécessaire pour envisager et aborder la suivante. C'est sans doute en cela que je peux affirmer que ma démarche est exploratoire.

6.4 Une démarche exploratoire

Les trois personnes travaillant à l'ESAT qui avaient accepté de me rencontrer présentaient des situations sociales différentes, l'une vivait en foyer d'hébergement et je la connaissais depuis son enfance, les deux autres vivaient en appartement autonome en ville. L'une était socialement très active (c'est ainsi que je la percevais alors) et grande sportive, l'autre était plutôt introvertie et me semblait moins sociable.

J'exposais le contexte de ma démarche de recherche à chacune d'entre elles, arguant que j'avais repris des études et que les conditions de vie des travailleurs en ESAT constituaient mon sujet

de thèse. Le fait que je sois encore apprenante les a particulièrement et positivement intriguées. Je leur expliquais que j'allais les rencontrer pour les interviewer, qu'elles allaient pouvoir parler de leur parcours de vie, de l'enfance jusqu'à aujourd'hui, et que ce qu'elles allaient me dire serait enregistré sur mon téléphone avant d'être retranscrit.

Les données ainsi recueillies devaient d'une part m'apporter des éléments au sujet de la méthodologie que je présentais afin de recueillir des informations au sujet de l'intégration sociale des personnes enquêtées, et d'autre part me conforter ou non dans le choix de mon sujet de recherche.

Un certain nombre de questions d'ordre méthodologique sont apparues en amont des rencontres des trois personnes volontaires pour cette démarche exploratoire. La première concernait le choix du récit de vie comme méthode de recueil d'informations susceptibles de fournir les indicateurs nécessaires à l'élaboration des hypothèses de recherche. La seconde concernait le choix des narrateurs et la manière de les aborder. La troisième quant à elle concernait les conditions mêmes du recueil des récits de vie, le choix du lieu, le moment, ainsi que les appuis techniques : enregistrement, utilisation d'un guide d'entretien pour les relances éventuelles, participation éventuelle d'une tierce personne pour prendre des notes durant l'entretien ou pour effectuer la retranscription. Enfin, la possibilité de devoir résoudre des problèmes liés aux difficultés d'explicitation de la part des narrateurs du fait de leur déficience : élocution, bégaiement, imprécision des repères spatio-temporels etc.

6.5 L'observation directe et indirecte

L'ensemble des indicateurs qu'il me serait donné de collecter proviendrait soit de l'observation directe, soit indirecte. Dans l'observation directe *l'observateur s'intéresse à une situation où il se trouve en relation plus ou moins explicite avec le(s) sujet(s) observé(s) [...] Pour l'appréhension de cette situation, il procède à un recueil de données portant sur un certain nombre de composants du contexte et sur des informations relatives aux comportements et aux processus vécus* » (Kohn & Nègre, 1991, p. 105). Dans ce cas, le chercheur n'est pas en contact direct avec l'objet de recherche, il collecte lui-même des informations périphériques de contexte à propos du sujet observé. L'observation directe fait appel au sens de l'observation sans que le sujet observé n'intervienne dans cette observation. Dans le cas de l'observation indirecte, au

contraire, le sujet observé est directement mis à contribution dans le recueil de données. C'est le cas dans le récit de vie ou le questionnaire.

6.6 Le choix des outils d'enquête

À l'issue de ces trois premiers entretiens, dont certains ont donné lieu à une seconde rencontre, les arguments que j'ai pu recueillir, ainsi que les conditions techniques des entretiens, m'ont confortée dans mes intuitions : j'allais pouvoir m'appuyer sur les récits de vie des travailleurs d'ESAT pour recueillir des données. Je prévoyais de solliciter une dizaine de personnes ce qui me paraissait être un minimum pour vérifier mes hypothèses. J'imaginai pouvoir établir un rapport de proportionnalité en fonction du nombre de travailleurs d'ESAT du territoire, et respecter la parité homme/femme pour établir des comparaisons le cas échéant.

Après avoir recueilli les premières données au cours des entretiens, je me suis rendu compte que le point de vue des personnes concernées par ma recherche ne pouvait suffire à vérifier mes hypothèses. J'aurais besoin d'élargir mon champ d'investigation. Je ne pouvais pas me satisfaire d'une recherche unilatérale. J'envisageais d'ajouter le point de vue des professionnels pour obtenir une vision croisée. Afin de ne pas influencer leur point de vue, je décidais de ne pas avoir recours à des entretiens, ce qui par ailleurs aurait été chronophage sachant le nombre de professionnels à contacter sur le territoire du Sundgau. Je choisis d'élaborer un questionnaire diffusé en ligne auprès de l'ensemble des professionnels du secteur du Sundgau répartis sur les trois associations. Ceci me permettait de centraliser les réponses de la façon la plus anonyme possible pour les analyser ensuite. Le questionnaire était composé de questions fermées, de QCM et de questions ouvertes, ces dernières étant destinées à laisser un espace de liberté d'où j'espérais recueillir des arguments auxquels je ne m'attendais pas. Les données recueillies au cours des récits de vie et issus des questionnaires constitueraient mes *observations indirectes*. D'autre part, je comptais rassembler au fur et à mesure l'ensemble des observations dites de terrain, émanant de mon lieu de travail, ajouté à la présentation du territoire délimitant l'espace de ma recherche en vue de son analyse systémique. Ces deux outils d'investigation contribueraient à une *observation directe*.

6.7 Les choix méthodologiques et techniques

En fonction des arguments précités et suivant les variables dépendantes et indépendantes des quatre hypothèses retenues, les quatre choix méthodologiques qui permettront de collecter les indicateurs seront les suivants :

1. L'enregistrement de récits de vie des travailleurs d'ESAT ayant une déficience intellectuelle.
2. Un questionnaire en ligne sur les représentations par rapport à la déficience intellectuelle à destination des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux du territoire du Sundgau.
3. Les observations de terrain.
4. Une étude systémique du territoire du Sundgau.

6.8 Le récit de vie

Ce qui a déterminé mon choix de recueil d'informations est en partie lié à des observations sur le terrain qui ont trait aux difficultés de compréhension des personnes, et notamment le fait qu'elles ne soient pas lectrices et qu'elles aient des difficultés en communication réceptive. Ces difficultés pouvaient en effet constituer un frein à l'utilisation d'un questionnaire et aurait nécessité un accompagnement plus important et des explications complémentaires. De plus, ceci aurait pu introduire un biais supplémentaire et une probable influence sur les réponses apportées. La forme du questionnaire, sa présentation formelle, sa ressemblance avec des documents administratifs, pouvaient intimider les candidats voire les rebuter. Ce qui m'a encouragée à choisir le récit de vie provient aussi du fait qu'il soit un mode d'investigation innovant au regard du public choisi. En effet, comme je l'ai déjà exposé bon nombre d'études s'intéressent davantage au point de vue des parents, des membres de la famille et des professionnels et rarement aux personnes concernées pour des raisons que je ne souhaite pas remettre en cause ici. Il me paraissait très intéressant de prendre *le risque de la rencontre* chère à Oury (2005). Selon Goguel d'Allondans (2000, pp. 11-41), la rencontre est comme un engagement qui induit un déplacement, le fait d'aller vers les personnes, sans a priori particulier en acceptant de se laisser surprendre. La rencontre promeut « ... *la mouvance des frontières sur lesquelles chacun accepte de se déplacer* ». La rencontre c'est aussi « ... *accepter le désordre...la capacité à se laisser ébranler, à remettre en question l'ordonnement de sa*

vie ». L'anthropologue perçoit aussi la rencontre comme « *une mise au travail qui surligne les possibles et les impossibles d'un projet à deux ou plus* ». Il rappelle que « *la rencontre ne se force pas* » mais qu'elle « *s'accepte* ».

Au sujet de la manière d'initier cette rencontre, je propose ici un développement à propos de la bienveillance du chercheur dans le cadre du récit de vie lorsqu'il fait appel à des personnes en situation de handicap. Cet approfondissement répond au besoin de me rassurer au sujet de la manière de procéder afin de recueillir les informations dans le cadre de récit de vie, ce qui était nouveau pour moi et plus particulièrement lorsqu'il s'agit de personnes réputées *vulnérables*.

6.9 Les récits de vie de personnes déficientes intellectuelles : qu'en est-il de la bienveillance du chercheur ?

Dans le cadre du recueil d'informations par le récit de vie, le chercheur a des buts précis, repérer dans le discours de la personne les indicateurs qui viendront infirmer ou confirmer des hypothèses ou repérer l'émergence, dans le cadre d'une recherche inductive, de nouvelles pistes de recherches, dans le cas notamment d'une recherche a posteriori.

Dans la mise en œuvre et l'adaptation de la méthode choisie, de quelle manière le chercheur peut-il garantir d'être et de rester bienveillant ? Des questions doivent interpeller : comment est-il bienveillant en amont du récit de vie dans l'utilisation des données concernant la personne et qui vont déterminer ou non son choix de la rencontrer ? (Avoir accès à des éléments de dossier à caractère personnel). De quelle manière peut-il garantir à la personne, lorsqu'elle s'apprête à livrer des pans de sa vie, sa liberté de dire, de taire ou de transformer la vérité ? Comment peut-il rester bienveillant dans le traitement des données recueillies auprès de cette personne ? La bienveillance rejoint ici l'éthique du chercheur. Cependant, être attentif au bon/bien vouloir de la personne et avoir de louables intentions suffit-il ? Ces questions ont un écho particulier compte-tenu du contexte d'une recherche conduite auprès de personnes vulnérables. Au cours de la rencontre, le *regard* et l'*attention* portés à ces personnes rejoignent l'*intention*. La relation prend la forme d'une *négociation invisible* comme l'explique Olivier de Sardan (1995). Si l'on accepte comme il le suggère que chacun essaie de *manipuler* l'autre au cours de l'entretien, nous supposons une certaine équité. Or comment s'assurer de cette équité dans la rencontre avec des personnes vulnérables ?

6.9.1 Le choix de la personne et l'accès à l'information la concernant

Au « cœur de la question », « en situation », sur « le terrain », à l'instar des sociologues de l'École de Chicago qui ont mis en œuvre *l'observation participante*, je me trouve immergée dans le quotidien de travailleurs handicapés dans un ESAT (Établissement et services d'aide par le travail) du territoire de l'extrême sud de l'Alsace. Ma nouvelle affectation en tant que coordinatrice de suivi socio-professionnel et éducatif me confère une place privilégiée au regard de mon sujet de recherche. Identifiée certes comme personnel encadrant de l'établissement, je suis pour bon nombre des travailleurs, une éducatrice connue par le biais de séjours de vacances organisés par l'association qui m'emploie et comme une personne de confiance dont ils ont surtout retenu la bonne humeur associée à quelques souvenirs de leurs vacances. Je me trouve donc en position d'observatrice en faisant plus ou moins partie du décor. Je peux dès lors voir de l'intérieur ce qui renseigne mon sujet de recherche. Je peux comprendre le fonctionnement des dispositifs institutionnels et m'imprégner de l'ambiance, de *l'odeur d'ambiance* chère à Oury (1986). Je peux repérer *les activités de vie et parfois les intérêts et des affects d'un groupe de personnes* selon la définition de Kluckhohn citée par Céfaï (2003). Je suis prête à relever et à noter tout ce qui peut me renseigner quant à l'intégration sociale des personnes en situation de handicap. J'ai à ma disposition tout un ensemble de données à propos des 130 travailleurs, tant sur leur anamnèse, scrupuleusement complétée chaque année par la psychologue de l'établissement, que sur les récents choix et évolutions concernant leur projet personnalisé institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Selon les personnes et la durée de leur présence à l'ESAT, certaines d'entre elles étant admises depuis plus de dix années, ce recueil de données est riche en renseignements pouvant atteindre plusieurs pages. Il me suffirait de lire pour obtenir un résumé de la vie de la personne, connaître ses antécédents, les faits marquants de sa vie, ce qui peut donner lieu à des interprétations diverses au sujet d'attitudes, d'absences répétées, permettre de décrypter une certaine fragilité et d'anticiper parfois aussi des événements à venir. Bien sûr ces informations ne sont pas destinées à être publiées, ni partagées à l'envi. Elles peuvent être utilisées à des fins résolutoires à l'occasion de réunions sociales. D'autres informations peuvent être relayées au cours d'autres réunions, par le médecin généraliste, le médecin psychiatre, toujours dans un souci de repérer et de comprendre les besoins de la personne. Il m'est également possible, par le biais de serveurs spécifiques de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) dédiés à

l'orientation et à l'affectation des travailleurs, d'obtenir des informations sur la nature du handicap principal de la personne et de gérer les listes d'attente par établissement médico-social. Le serveur nommé Via Trajectoire, spécial handicap, est un outil déployé par la MDPH pour faciliter l'orientation des personnes selon leur choix et selon les besoins évalués par le biais du GEVA qui, depuis le décret du 6 février 2008, est le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Ce dernier constitue un outil national pour l'évaluation des besoins de compensation pour les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées.

D'autres informations sont régulièrement portées à ma connaissance, soit par les professionnels de l'ESAT, les moniteurs d'atelier au cours de réunions sociales, ou par les usagers à l'occasion d'entretiens individuels, ponctuels ou réguliers. Je suis ainsi sollicitée par les travailleurs, à l'instar des personnes du service socio-professionnel, afin de les accompagner sur leur parcours professionnel et dans la résolution de problèmes souvent personnels qui leur apparaissent momentanément insolubles. Voici quelques exemples de situations rencontrées : ils n'ont pas perçu leur AAH (Allocation pour adulte handicapé), leur téléphone portable ne fonctionne plus, ils ne savent pas se servir de la tablette numérique achetée à Noël, ils n'ont pas d'amis, ils ne comprennent pas pourquoi tout le monde leur en veut, ils se demandent comment faire pour payer leurs vacances, ils ont été accusés à tort de harcèlement par des voisins alcooliques et sont convoqués par la gendarmerie, leur collègue de travail les a insultés, leur enfant fait l'école buissonnière, leur curateur ne leur a pas versé l'argent qui devait leur permettre d'acheter un anorak et ils sont venus travailler en pullover alors que les températures extérieures sont négatives, etc. À toutes ces occasions, je suis dans la confiance, malgré moi parfois, de leurs joies mais plus souvent des tracasseries du quotidien, de leur vie intime, de leurs problèmes de santé, de leurs angoisses. C'est dans ce contexte, alors que je suis à la veille de réaliser l'enregistrement de mes premiers récits de vie, que je me suis interrogée sur la manière de procéder afin de ne pas opérer des choix qui seraient consécutifs à une information glanée dans le cadre de mon activité professionnelle et qui je pensais pourrait influencer ma recherche et l'orienter, et d'autre part réduire la distance qu'il me semble utile de préserver. Ma fonction pourrait avoir des effets liés à l'ascendance, à l'autorité, ce que je souhaite absolument éviter. Obtenir des informations sur des personnes grâce à ma fonction afin de faire un choix de personnes à interviewer me semblait éthiquement impossible. J'ai ainsi préféré laisser faire le hasard, mais je reviendrai plus loin sur cette notion de *hasard*.

Pendant la période de fermeture estivale de l'ESAT, il m'arrivait souvent de croiser des travailleurs dans la ville qui se trouve être également mon lieu de résidence. Je les rencontrais dans la rue, en faisant mes courses et au cours de mes activités quotidiennes. À l'occasion de ces rencontres fortuites, il m'est arrivé d'évoquer avec certains d'entre eux et à plusieurs reprises, le fait que j'étais aussi étudiante, en parallèle de mon travail à l'ESAT. Les travailleurs se sont montrés intéressés par cette activité : « *Ah tu es retournée à l'école alors... ?* ». Je souhaite préciser que depuis plus d'une année d'activité professionnelle à l'ESAT, j'ai observé qu'une grande majorité des personnes avec une déficience intellectuelle porte un grand intérêt aux apprentissages, aux savoirs en tout genre et apprécie le soutien aux connaissances de base qui leur est proposé dans le cadre du « *soutien* » à l'ESAT. Leur motivation et leur application lors des activités qui les replacent dans une situation d'apprenants sont remarquables. C'est ainsi que ces personnes se sont naturellement intéressées à ce que je faisais dans ma vie à côté de mon travail, car comme elles, je souhaitais encore apprendre, ce qui outre de les captiver, les rassurait sur leur conformité aux attentes de la société. Être ou faire « comme tout le monde », c'est-à-dire comme la plupart des gens « normaux », semble très important pour elles. J'ai pu leur exposer ce qui motivait ma recherche, globalement ce qu'elles pouvaient partager avec moi à propos de ce qui avait été leur vie depuis leur enfance et de quelle manière elles vivaient aujourd'hui.

Jusque-là, la manière d'entrer en relation avec ces personnes dans la phase exploratoire de ma thèse ne m'avait pas interpellée. Je n'avais pas encore vécu ces premières rencontres, dans l'intimité de leur domicile, en face à face, sur un terrain qui n'était pas le mien. Là, c'est une tout autre histoire. À l'instar de Rogers (1967, pp. 153-175) lorsqu'il est face à un conflit intrapsychique qui le hante, je suis dans un entre-deux. Je souhaite ardemment collecter des informations, trouver des indicateurs qui serviront à construire mes hypothèses et justifier ma recherche. Je suis empressée, « déterminée » comme le dit Rogers, presque fébrile, mais je m'interroge aussi sur la manière de recueillir ces informations dans le respect de la personne. Rogers décrit la réflexion qui l'a conduit à publier un chapitre d'ouvrage au sujet de deux parties qui s'affrontent en lui, le chercheur d'un côté et de l'autre ses attentes au sujet de « l'objet » de recherche et la démarche du thérapeute, tournée vers le patient en tant que « sujet ». Il est certain que ces deux entités, le scientifique et « *l'expérimentaliste* » tel qu'il nomme le thérapeute, peuvent se retrouver dans une même démarche éthique. Les bénéfices que peuvent en tirer les personnes existent en miroir et de manière réciproque, au cours de l'échange, quelle qu'en soit

la finalité dans la relation biographique. C'est ainsi que le chercheur, qui est aussi le narrataire dans le cas du recueil de récit de vie, peut adopter une attitude bienveillante à l'égard du narrateur. Le fait de s'interroger à propos de la légitimité d'une attitude, d'une intention, sur la nature de son engagement vis-à-vis de l'autre dans ce face-à-face biographique me semble constituer une marque de bienveillance. La relation narrateur/narrataire ne s'apparente pas à proprement parler à une démarche thérapeutique. Rogers cite trois hypothèses que je mets volontiers au service de ma recherche : la manière d'accueillir/de considérer le narrateur permettrait à ce dernier de mieux se considérer lui-même, de gagner en estime de soi. Le fait de considérer le narrateur comme une personne et non pas comme un seul objet de recherche, le ferait se considérer lui-même comme une personne. Enfin, au cours du récit de vie, le chercheur donnerait au narrateur l'occasion de se découvrir tout au long de son récit ce qui lui donnerait l'occasion de comprendre des choses à son propre sujet et lui serait bénéfique. Je dirais qu'il s'agit là « d'effets secondaires » à la recherche, mais non des moindres.

Les questions qui ont accompagné les prémices de ma recherche portent autant sur la méthodologie correspondant le mieux à mon sujet, en tant que méthode rationnelle, efficace et scientifique, que sur la manière de mettre en œuvre cette méthodologie, dans le respect des personnes, objets et sujets de ma recherche. Je me suis ainsi intéressée à divers points de vue de chercheurs ayant eu recours à des méthodes qualitatives et ayant ou non eu des doutes quant à la manière de rencontrer les narrateurs et de les solliciter.

6.9.2 La rencontre

La relation éphémère, constituée lors du récit de vie entre le narrateur et le narrataire, est une illustration et un condensé de codes et de compétences sociales. Il existe un préalable, une progression, un rituel de la part des deux parties prenantes. Cette rencontre est planifiée et mise en scène par le narrataire mais elle obéit à des usages qui rééquilibrent les forces en présence. Il y a d'abord l'approche, celle qui permet l'invitation. C'est là sans doute que le chercheur accepte de ne pas tout maîtriser, s'il a prédéfini des critères d'éligibilité pour les besoins de sa recherche, il ne peut exclure l'effet de la *tuchè ou tychè* (2010), ce qui permet au chercheur de s'ouvrir à l'inconnu, au hasard. L'origine de la *tuchè*, c'est aussi la fortune, c'est d'ailleurs la déesse de la *fortune* dans la mythologie grecque ou déesse *fortuna* chez les romains. La *tuchè*

revêt à la fois un caractère d'imprévisibilité mais en même temps laisse penser qu'un événement peut advenir si les conditions sont réunies. Initiée par Aristote, puis reprise en psychanalyse par Freud et Lacan, cette conception du hasard, n'exclut pas une forme d'intentionnalité dans ce qui va provoquer la rencontre, et donc le choix. Il y a des choix en fonction des attendus, quand bien même ils ne seraient pas dits. Nous pouvons considérer les deux personnes en présence dans le recueil de récit de vie comme constituant une relation au cours de laquelle chacun a un rôle bien défini, c'est ce que je propose de découvrir dans le paragraphe suivant.

6.9.3 La relation interviewé-interviewer : le rôle de chacun

Il s'agit dans cette relation construite, qui n'a rien de naturel, que chacun trouve sa place et accepte son rôle. L'écouter ou le narrataire acceptant d'être l'auditeur non directif du récit de vie est le plus effacé possible. Le narrateur acceptant de livrer le déroulé de sa propre vie décrit des événements personnels parfois très intimes ayant pour lui une importance essentielle. Il est important de considérer la relation dans le contexte d'un récit de vie qui se fait à deux comme le rappelle Bertaux (2016, pp.17), dans le sens où les deux personnes en présence sont les co-auteurs du récit. On ne peut en effet ignorer le rôle de celui qui recueille le récit, son rôle d'initiateur de la situation qui donne l'occasion au narrateur de prendre la parole pour se raconter et qui de ce fait est l'un des acteurs du récit. Le narrateur est un invité de marque à qui l'on donne la possibilité de prendre la parole. On prend le temps de l'écouter, car il a quelque chose à dire. Son récit, comme le définit Leroy (2013) est un « *récit adressé* » en ce sens qu'il porte un message et les arguments destinés à défendre son point de vue. Le narrataire confère de la sorte au narrateur une reconnaissance sociale (Bertaux, 2016, pp. 65). Il détient des informations, des savoirs, que le narrataire ne connaît pas et qui seront valorisés. Dans la relation entre les deux protagonistes, il y a comme une sorte de contrat. Ce contrat peut être partiellement écrit afin de définir le cadre du récit de vie, l'autorisation d'enregistrer, d'utiliser les données recueillies à des fins de recherches et de garantir l'anonymat de l'interviewé. Le contrat est également tacite. Il se traduit par le respect des codes sociaux en usage comme l'accueil ou l'attitude dans l'écoute, mais aussi par la fidélité lors de la restitution des propos. Partant du respect du droit et des obligations qui lie les deux contractants, j'ai aussi souhaité aborder la question de la responsabilité morale.

6.9.4 La question de la responsabilité et du sentiment de responsabilité

Nous allons dire que la question de responsabilité relève du droit et que le travail du chercheur s'inscrit dans le respect des droits du narrateur, dans le cas présent la personne handicapée. Cette question semble cependant assez simple, il suffit de respecter le droit de la personne concernant la confidentialité des informations la concernant, son droit d'expression et de choix. Ainsi au début de chaque rencontre, je lis et fais signer un document m'autorisant à enregistrer et à utiliser les données ainsi recueillies dans le cadre de ma recherche, tout en garantissant l'anonymat du narrateur. Si la personne est sous tutelle, ce document est co-signé par l'utilisateur et son tuteur.

Lorsqu'il s'agit de la responsabilité morale, il semble important de s'interroger en amont sur les modalités qualitatives de la recherche, sur les conditions du recueil de la parole, sur le lieu, sur les horaires, sur la manière de présenter le contexte et d'en dévoiler partiellement ou non les buts, sur les conséquences éventuelles qu'un tel récit peut avoir sur l'état émotionnel de la personne au moment de l'entretien et plus tard. Il s'agit selon moi du sentiment de responsabilité qui s'apparente à celui développé par Lévinas : la responsabilité de l'autre.

6.9.5 La responsabilité de l'autre

Être responsable de la responsabilité de l'autre, c'est ce que Lévinas (2012, pp. 110-111) prône dans une forme d'empathie totale et infinie :

« ...il faut penser l'homme à partir du soi à la place de tous...il faut penser l'homme à partir de la condition ou de l'incondition d'otage - d'otage de tous les autres qui, précisément, autres, n'appartiennent pas au même genre que moi, puisque je suis responsable d'eux, sans me reposer sur leur responsabilité à mon égard qui leur permettrait de se substituer à moi, car même de leur responsabilité je suis, en fin de compte, et de l'abord, responsable... »

Le philosophe appuie ici une position éthique qui place chacun d'entre nous face à une responsabilité par laquelle on devient *l'otage* de l'autre, car on ne saurait se libérer de cette obligation qui n'est pas transférable à quelqu'un d'autre que nous, pour laquelle on ne peut se défilier sans rien pouvoir exiger en retour de l'autre, totalement libre de sa responsabilité à notre égard. La situation de face à face induite dans le récit de vie, nous place physiquement devant cette responsabilité. L'événement dont nous sommes à l'origine, et notre position d'observateur et de chercheur, ne nous dédouane pas de cette responsabilité. En revanche, celui qui livre sa vie lors d'un enregistrement face à nous, dont nous sommes à l'origine et *l'expérimentaliste* (Rogers, 1967, pp. 153-175), ne nous doit rien. Il est donc à respecter, en tant qu'un individu libre et indépendant. Il est libre de dire ou de ne pas dire la vérité, celle qui est attendue par le chercheur en tant que preuve et confirmation de l'hypothèse qu'il a posée. Selon cette théorie philosophique et existentielle, la parole doit être respectée, sans que l'on puisse la suspecter de mensonge.

Pourtant, bon nombre de chercheurs comme Poirier, Clapier-Valladon et Raybaut (1983, pp. 43-44) mettent en garde contre les biais du récit de vie en tant qu'étude qualitative, *à risque*. Le narrateur serait tenté de réarranger sa propre existence, l'histoire de sa vie, n'hésitant pas à occulter voire modifier les événements vécus afin de rendre son discours plus à son avantage. Le narrateur, le chercheur, deviendrait enquêteur et devrait en conséquence user de stratégie pour retrouver la vérité. Bourdieu (1986) parle de *l'illusion biographique*, en ce sens que le scientifique doit prendre conscience que le narrateur construit son récit à partir d'événements qu'il a choisis et qu'il met en scène de façon à trouver une justification à sa condition. Il propose au chercheur *un détour par la construction de l'espace*, par l'analyse des conditions sociales qui sont à l'origine de la trajectoire de vie du narrateur et qui influencent le récit qu'il produit.

6.9.6 La recherche de la vérité

La recherche de la vérité est fondamentale du point de vue du chercheur qui souhaite garantir la fiabilité de ses résultats. Pourtant, le doute subsiste compte-tenu de la difficulté voire l'impossibilité de vérifier la véracité du témoignage. Cette difficulté, qui n'est pas des moindres, a longtemps porté le discrédit sur la recherche anthropologique et sociologique. Afin de rendre cette recherche la plus efficace possible, la méthodologie a évolué depuis les années 30.

Destinée alors à des enquêtes d'évaluation de la productivité dans des grandes entreprises américaines comme le décrivent Blanchet & Gotman (2007, pp. 7-15), elle s'est basée sur les relations interpersonnelles afin d'en déterminer l'implication sur la motivation au travail. La nouveauté introduite ici est celle de la mise au jour, par l'entretien libre enregistré, des propres questions des enquêtés, qui deviendront des indicateurs. Selon Blanchet & Gotman, « ... *on passe progressivement de la recherche des réponses aux questions d'un savoir scientifique constitué, à la recherche des questions élaborées par les acteurs eux-mêmes...les propres questions des enquêtés deviennent alors le propre objet de recherche...* ». Cette méthode de recherche possède un double intérêt au regard de mon sujet de recherche, celui de produire les indicateurs d'hypothèses de recherche et parallèlement celui d'éviter d'orienter le sujet qui est libre de s'exprimer comme il le souhaite. Cette manière de recueillir des données qualitatives correspond de surcroît à une démarche bienveillante et respectueuse de la liberté de la personne et permet de *traiter l'homme ordinaire, non plus comme un objet à observer, à mesurer, mais comme un informateur* (Bertaux, 1980, pp. 198-225). Il devient partenaire et acteur de la recherche et sa parole doit être présumée vraie sous peine de ne pas pouvoir accéder au sens délivré au cours du récit (Olivier de Sardan, 1995).

6.9.7 La liberté de parole

Comme le préconisent Poirier, Clapier-Vallandon et Raybaut (1993, p. 25), la « *liberté de parole doit être totale* », cependant elle peut être contrôlée afin que tous les sujets attendus soient évoqués. Le mode de recueil des données peut toutefois répondre à une attente d'exhaustivité. Si le questionnaire peut être une réponse la plus pratique et la plus aisée pour le traitement des réponses, l'entretien libre semble davantage respecter la liberté du narrateur. Ce dernier pourra ainsi se laisser porter par ses émotions réminiscentes ravivées par la mise en situation réflexive que lui offre le cadre de l'entretien. Le questionnaire, s'il n'est pas un choix de départ, peut tout de même être mis en œuvre, servir d'appui au narrateur et être utilisé comme une sorte de guide au cours du récit. Sans être obligatoire, cette trame discrètement posée à côté de l'enquêteur, peut en secours, fournir un rappel des éléments principaux qui intéressent la recherche et qui doivent être abordés afin de rendre possible la comparaison entre les différents récits de vie. L'entretien libre, outre la liberté d'expression qu'il garantit, peut apporter son lot d'indices dans le choix de l'organisation des sujets abordés, de leur

hiérarchisation, peut-être en fonction de leur importance pour le narrateur. Au cours de ce face-à-face, narrateur/narrataire, chacun peut avoir son point de vue, sans avoir cependant à le défendre.

6.9.7.1 *Des attentes divergentes mais des compromis*

L'une et l'autre des deux parties ont des attentes divergentes. L'acceptation de ces divergences semble un préalable au bon déroulement du recueil de récit de vie. Ainsi, pour le chercheur, il est utile de favoriser une forme d'équité dans cette relation temporaire, chacune des parties devant y trouver son compte. C'est ainsi que s'instaure une *intercompréhension entre narrateur et narrataire* (Poirier, Clapier-Vallaudon et Raybaut, 1993, p.44) et nul ne doit être dupe sur l'existence de ces divergences. Il est parfois utile que le sujet de recherche conserve une certaine réserve ou *secret* au sujet de son objet de recherche afin de ne pas obtenir des informations qui auraient été suggérées par le chercheur. Il reste possible a posteriori de communiquer sur la thématique générale, ici l'inclusion sociale, expliquée aux futurs narrateurs de récit de vie comme : *qu'est-ce que les personnes ont vécu par le passé ? Que vivent-elles aujourd'hui ? Et de quelle manière ?* L'ouverture du sujet général et sa présentation doivent permettre au narrateur d'être rassuré et de trouver sa place dans cette rencontre, mais aussi conserver une légitimité : *ce que je vais dire a de l'importance et sera utile* au narrataire. L'intérêt étant de renforcer un sentiment d'utilité en proposant à ceux qui vont « se livrer » (tout au moins livrer une partie de leur vie) de les informer de ce que l'on aura trouvé à l'issue de cette recherche. Le fait de les associer ainsi aux résultats, surtout en ce qui concerne des personnes déficientes intellectuelles, prend un sens tout particulier. Leur crédibilité, si souvent mise à mal, en raison de leur déficience et de l'incapacité qui en découle, fait qu'ils ne sont pas souvent sollicités pour leurs savoirs ou pour leur expérience.

6.9.8 « Citoyen à part entière » et personne vulnérable

Lorsque je sollicite le narrateur, en l'occurrence dans la présente recherche, la personne qui présente une déficience intellectuelle, dois-je m'interroger sur la manière de l'aborder, de l'accueillir et de l'écouter, uniquement par rapport à ce qu'elle est supposée être c'est-à-dire vulnérable, faible, atteignable ? Dois-je mettre en avant cette distinction afin d'être dans une

attitude bienveillante ? Ou au contraire, dois-je ne rien modifier dans mon comportement et dans ma perception de l'accueil, suivant l'argument que le narrateur qui livre sa vie pour me rendre service est un citoyen à part entière qui a les mêmes ressources que quelqu'un d'autre pour s'exprimer, pour décider et se défendre le cas échéant ? Ceci me rappelle une situation récente au cours de laquelle j'ai été vivement prise à partie par un collègue moniteur d'atelier à l'ESAT lors d'une réunion de travail, parce que j'avais rappelé que les travailleurs handicapés étaient des « citoyens à part entière ». Il avait trouvé cette affirmation particulièrement insultante à l'égard des personnes concernées, rappelant qu'elles étaient citoyennes de fait et que je n'avais pas à le préciser. Cet événement m'a donné l'occasion de recenser les situations au cours desquelles le supposé manque induit par la déficience, pouvait avoir des effets stigmatisants, ce que l'on attribue à la discrimination positive. Pourtant, il s'agit bien d'une volonté de préserver, de protéger et de valoriser ce qui nous conduit à être empathique. La manière de traiter les pauvres, les malades et les fous à travers l'histoire, la pratique de la *charité*, de même que l'éthique du *care* telle que la conçoit Gilligan (1982), fondent notre manière d'appréhender la différence et la déficience dans nos métiers du médical et du médico-social et font partie de notre éthique. C'est ce qui m'a conduite à m'intéresser au terme de *vulnérabilité* qui vient du latin *vulnērābilis* qui signifie vulnérable, et de *vulnero*, *blessar* (Gaffiot). Par personne vulnérable, nous sous-entendons une personne qui peut être facilement blessée, qui ne peut se défendre et qui requiert donc protection et assistance. Comme l'a constaté Brodiez-Dolino (2016), ce terme a commencé à être de plus en plus utilisé depuis les années 2000 puis vulgarisé pour qualifier in fine toutes les personnes, sans grande distinction, qui rencontrent des difficultés. L'auteure souligne que *vulnérable* s'applique d'abord aux enfants, à la jeunesse en difficulté, ou dite « difficile », au public touché par la pauvreté et la précarité, ainsi qu'aux personnes handicapées et aux personnes âgées. La manière d'appréhender la personne dite « vulnérable » dans le cas de récit de vie sera directement influencée par la signification que je confère à cette notion. Je verrai sans doute la personne à travers une représentation toute personnelle que j'ai à propos de la vulnérabilité et mon comportement à l'égard du narrateur en dépendra. L'idée est que je définisse ce que je comprends par *vulnérable* afin que je prenne conscience de ce que je pourrais induire dans la relation narrateur/chercheur. Mon métier d'éducatrice spécialisée m'a appris qu'être vulnérable c'est être fragile, être facilement influençable, avoir besoin de protection mais que cela implique aussi la dépendance. C'est bien sûr un tableau rapide de ce qu'est ma représentation du mot vulnérable. La perception que nous, professionnels, avons des personnes en situation de handicap, déterminerait pour une

part le comportement et les capacités de développement de ces personnes. Il est question de la représentation sociale du handicap que nous projetons sur elle. Nous pouvons y ajouter celle que la personne a d'elle-même.

6.9.9 En recherche d'une identité positive

Les travaux d'Esnard (1998, pp. 10-23) au sujet de la représentation sociale de la déficience intellectuelle chez les professionnels démontrent que les travailleurs sociaux ont une image du handicap mental qui met en avant le déficit d'autonomie et la manifestation d'un manque, de manière générale. Cette représentation de la déficience mentale aurait une conséquence directe sur l'estime de soi des personnes concernées et sur leur intégration sociale. Selon Goffman (1975, p. 15), face à une personne qui présente un stigmate, *...nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne.* Il semble que cette propension à distinguer et à catégoriser les personnes que nous rencontrons est un phénomène naturel hérité de nos ancêtres de la préhistoire pour qui il s'agissait d'une attitude de survie. C'est Tajfel, cité par Licata (2007) dans sa théorie de l'identité sociale, qui démontre que les individus cherchent à atteindre ou à maintenir une identité sociale positive à l'origine de la catégorisation sociale et des comportements discriminatoires. Ceci me conduit à supposer que le narrateur dans le récit de vie, souhaite que l'on ne fasse pas cas de sa déficience. J'ai ainsi observé, au cours des récits de vie, que les personnes rencontrées s'emploient à démontrer ou à dire leur volonté d'être et de faire « *comme tout le monde* ». Cette volonté s'affiche d'ailleurs dès les premières minutes de la rencontre. Les personnes font visiter leur logement, présentent les derniers équipements, home vidéo, ordinateur, etc., tout en faisant remarquer la propreté, la qualité du rangement, l'organisation, considérant sans doute ces critères comme preuves de leur conformité à la norme. Selon Orofiama (2008, pp. 68-81), le narrateur *s'efforce de donner de lui-même une image qui soit satisfaisante à ses propres yeux.* Citant Decleek (2001), l'auteur évoque la recherche d'une forme de justification de la situation de la personne, ici le handicap, des événements survenus : « *...le récit témoigne d'une volonté du sujet de décrire son existence comme légitime et normale.* ». J'ajouterai que bon nombre de personnes déficientes intellectuelles écoutées dans le cadre de ma recherche affichent une volonté d'être conformes aux normes sociales, elles n'hésitent pas cependant à faire état des difficultés liées à leur

déficience, celles qu'elles ont rencontrées par le passé ou celles qu'elles rencontrent dans leur vie de tous les jours. Leurs propos sont parfois revendicateurs lorsque les personnes estiment avoir été flouées ou exploitées, avoir été écartées de décisions les concernant, avoir été exclues de leurs droits les plus élémentaires. Le récit de vie leur offre une occasion d'exprimer leur colère, leur satisfaction d'être là où elles sont arrivées, malgré leur handicap, de parler de leurs souhaits pour l'avenir, même si elles semblent avoir du mal à se projeter.

Alors, comment être dans une attitude bienveillante lorsque l'on recueille le témoignage de la vie d'une personne déficiente intellectuelle et pourquoi y être attentif ?

Je ne peux apporter une réponse à cette question que si je considère le narrateur sans faire état de sa différence. En effet, si je fais la synthèse des points précédemment abordés, je peux dire que je ne souhaite pas agir face à cette personne de manière différente d'avec une autre personne. Si j'accepte de me défaire de mes représentations à son propos et sur ses manques supposés, de respecter sa citoyenneté et donc sa liberté d'expression de choix et de participation, alors j'adopte une position éthique et humaniste. Je projette sur la personne une image positive qui lui permettra de faire l'expérience de sa liberté et de prendre part à une recherche destinée à produire un savoir auquel elle aura contribué. Cette attitude est *existentielle* au sens de Sartre (1996) lorsqu'il affirme que *le destin de l'homme est en lui-même*. L'homme a le pouvoir d'agir et de décider de ce qui est bon pour lui. Comme nous l'avons vu, la relation biographique implique une forme d'équité : la participation des deux personnes en présence lors du recueil du récit de vie et le respect du contrat qui les lie. Ainsi, l'équilibre entre le narrateur et le chercheur peut être rétabli. Nous pouvons ajouter que dans la relation qui lie les deux protagonistes au cours du récit de vie, il y a quelque chose de l'ordre du respect qui s'exprime par la confiance et la reconnaissance. La confiance qui s'établit entre les deux personnes du contrat libère la parole et permet à chacun de se réaliser. La reconnaissance c'est identifier l'autre comme un autre soi-même et dans le même temps accepter sa distinction. Dans la relation chercheur-narrateur, cette reconnaissance participe de la bienveillance. Comme le propose Fiat (2012, p. 199), *la relation n'est-elle pas elle-même constitutive de la dignité de l'homme ?*

6.9.10 Le choix des personnes

Les trois premières personnes dont j'ai recueilli le récit de vie sont des hommes et sont célibataires. L'un d'entre eux vit en foyer pour travailleur handicapé et n'a jamais vécu en dehors de l'institution. Son foyer est situé à moins de 300 mètres de l'ESAT où il travaille fait partie de la même association médico-sociale. Il est sous tutelle.

Le second a vécu son enfance en famille avant d'intégrer un IME et travaille aujourd'hui en ESAT et il vit en milieu ordinaire dans un appartement du centre-ville à moins de 1500 mètres de son travail. Il n'est pas sous protection juridique.

Le troisième, également travailleur d'ESAT, a vécu en famille puis a fait un passage en institution alors qu'il était jeune adulte avant de vivre en milieu ordinaire en appartement indépendant. Il est sous curatelle renforcée.

6.9.11 Les conditions de recueil des récits de vie

Ne sachant pas si je pouvais m'autoriser à entrer dans l'intimité du lieu de vie des personnes, j'ai émis plusieurs propositions aux personnes sollicitées. Trouver un endroit neutre était ma première idée, mais la question de la confidentialité se posait dans le cas d'une rencontre dans un lieu public comme un café ou un restaurant. Envisager de recevoir les personnes sur leur lieu du travail, qui était aussi le mien, me paraissait également peu pertinent au regard de l'ascendance que je pourrais avoir sur eux et que je souhaitais éviter. Je craignais la confusion entre le travail et ma recherche, entre ma fonction et ma posture de chercheur et je souhaitais préserver neutralité et distance. Je choisis d'accepter l'invitation à domicile de deux des trois narrateurs, non sans avoir pris des renseignements sur les méthodes utilisées par d'autres chercheurs sur cet aspect méthodologique. Pour le troisième, résident en foyer, je préfèrai lui proposer un bureau situé en dehors de l'institution. Ceci devait me permettre de préserver la confidentialité, d'extraire le narrateur du cadre institutionnel et de tout éventuel contrôle, dans le but de favoriser sa liberté d'expression.

6.9.11.1 Les différences observées

Il a été pour moi très utile d'accepter de rencontrer les personnes à leur domicile. Ce que j'ai pu recueillir comme informations et comme confidences n'aurait pas été possible dans d'autres circonstances. Pour l'affirmer, je m'appuie sur le contenu des récits notamment les sujets sensibles qui ont été abordés, sur les attitudes que j'ai pu observer, sur l'environnement, sur le logement, tels qu'ils me sont apparus et tel qu'ils m'ont été présentés par les interlocuteurs. Comme je l'ai précisé plus haut, la rencontre est préparée en amont. Elle est une situation construite, dans laquelle chacun tient un rôle et se conforme à un code, où chacun a un but précis mais distinct de l'autre.

6.9.11.2 Les attitudes

J'ai rapidement compris que le narrateur avait à cœur de me présenter sa réussite sociale, (son appartement et ses équipements), là où il en était arrivé dans sa vie. Ce fut le cas pour les deux personnes vivant en appartement en « milieu ordinaire ». Pour le troisième récit, cette intention ne pouvant être mesurée, le narrateur, dans la première partie de l'entretien, acceptant d'être enregistré, a agi comme s'il était interviewé par un journaliste pour une radio, ou pour une émission télévisée. Son attitude était modifiée, empruntée. Son timbre de voix avait changé, il a raconté sa vie en quelques minutes avant de stopper net. Il pensait qu'il devait aller vite. Il a repris sa narration après que je lui ai rappelé ce que j'attendais de lui et que je l'ai rassuré sur le but de l'entretien et sur le temps qui lui était alloué. Il a d'abord invoqué un rendez-vous téléphonique avec un de ses frères qui devait avoir lieu dans l'heure qui suivait. Au moment supposé, je lui ai rappelé ce rendez-vous qui finalement ne semblait plus avoir autant d'importance pour lui, totalement concentré sur l'histoire de sa vie. Dans cette troisième expérience, dans un lieu neutre, il m'a semblé manquer d'une forme d'ancrage dans le discours, ce qui n'était pas le cas lors des entretiens à domicile. La particularité de l'histoire de la personne était sans doute à mettre en lien avec cette différence, mais il m'a paru utile de le préciser. Lors de prochains récits, je porterai une attention particulière à ce point de contexte afin de relever d'éventuelles similitudes.

6.9.11.3 *Le pouvoir d'évoquer sa condition et de s'épancher*

Dans chacune des trois situations, j'ai noté avec quelle aisance et avec quelle liberté les personnes évoquaient leur handicap et ce qui les avaient blessées au cours de leur vie. Une certaine gravité caractérisait pourtant leurs propos, appuyés par des gestes, comme le hochement de la tête, des silences, un regard qui se détourne parfois comme pour mieux chercher dans les souvenirs. Les personnes sont assises à une table, je me trouve à leur droite, ou à leur gauche pour d'eux d'entre elles, en vis-à-vis pour la troisième. Leurs mains sont posées à plat devant elles. Le dos est droit. Elles sont dans une attitude disponible. Les premières minutes sont consacrées à l'explication du contexte de l'enregistrement, à la possibilité de se soustraire à l'entretien en ne donnant pas son accord (signature de l'autorisation d'enregistrement et d'utilisation des données anonymisées), la possibilité de prendre une pause, de demander un report de l'entretien. Les personnes ont à cœur de montrer leur appartement et ses équipements, de présenter leurs animaux de compagnie (souvent nombreux pour les personnes en appartement). Dans le cours du récit, la part des situations vécues à cause de la déficience tient une place prépondérante. Il y a des redondances qui viennent attester de la gravité des événements vécus et qui apportent une forme de justification du handicap comme si les personnes voulaient dire : *voyez ce que j'ai subi...c'est à cause de ça...mais voyez où je suis quand même arrivé... !*

Même si obtenir la coopération des personnes n'a pas constitué un obstacle majeur, il pourtant fallu faire face à quelques imprévus techniques qui ont largement complexifié le recueil des données.

6.9.12 Les difficultés techniques rencontrées

6.9.12.1 *Difficultés d'audition*

Lors de la retranscription, il a parfois été difficile de distinguer certains mots en raison de difficultés d'élocution du narrateur, des mots « avalés » ou déformés. Plusieurs écoutes auront été nécessaires rendant le travail laborieux. Pourtant, c'est cette contrainte qui m'a permis de trouver un degré de précision dans le discours une fois décrypté, que je n'avais pas mesuré. Je

me suis servi de mon smartphone pour enregistrer avant de copier les enregistrements sur mon ordinateur et de les traiter par le logiciel *Express Scribe* qui me permettait de ralentir les enregistrements autant que nécessaire afin de restituer le contenu avec la plus grande précision.

6.9.12.2 La durée de la retranscription

La méthode utilisée pour retranscrire s'est avérée utile mais la durée de traitement du fait des difficultés d'élocution des personnes a été plus longue et fastidieuse. Un enregistrement d'une heure et demie a nécessité plus de quinze heures de retranscription sans compter la mise en forme. Si le traitement des enregistrements s'est révélé ingrat, la précision de l'écoute a permis de déceler des contenus qui seraient passés sous silence. Ce que parfois je pensais n'être que des phrases dénuées de sens, est devenu au contraire très explicite.

6.9.13 Les premiers résultats

Dès la première écoute des trois récits, des similitudes sont apparues, quand bien même les situations restent très différentes. Ces premières constatations ont été confirmées lors des retranscriptions. J'ai ainsi pu repérer trois types « d'événements de parcours » :

6.9.13.1 Un événement douloureux au cours de l'enfance

Chacun des trois narrateurs a vécu des événements au cours de son enfance dont le souvenir est encore douloureux, qu'il y ait eu des carences affectives, des faits discriminatoires, des maltraitances psychologiques et/ou physiques graves. Dans chacune des trois situations, ce sont les parents qui sont mis directement en cause pour ces faits. Dans chacune des situations il y a eu rupture avec la famille. Cette rupture est souhaitée par le narrateur dans deux récits de vie. Pour le troisième, il s'agit d'une suite de ruptures, dont la première est le décès brutal des deux parents dans un contexte de misère sociale qui a conduit à la seconde rupture : le placement de la fratrie dans les services de l'Aide sociale à l'enfance (ASE), sauf le narrateur éloigné de ses frères (deuxième rupture) et placé en Institut médico-éducatif (IME). Dans ce cas, le travailleur a été victime d'une double rupture. Comme nous allons le constater, le passage en institution médico-sociale semble avoir marqué les travailleurs rencontrés.

6.9.13.2 Le passage en institution

Le second type d'événement est le passage en institution, c'est-à-dire dans un établissement spécialisé de type IME ou foyer, de quelques mois à plusieurs années. Ce passage institutionnel a eu pour conséquence la sortie du milieu ordinaire et la rupture d'avec l'environnement familial et scolaire et ainsi la mise à distance des camarades. Aucun des trois travailleurs ne souhaite retourner un jour en institution. Le troisième a vécu presque toute sa vie en institution et réside actuellement en foyer. Il poursuit le rêve de quitter l'institution.

6.9.13.3 Le troisième type d'événement : ne pas avoir été informé, ne pas avoir été écouté

L'un des narrateurs a été particulièrement blessé de ne pas avoir été informé à propos de la grossesse de sa petite amie et de la décision des parents de sa compagne de faire avorter cette dernière. Un autre, après avoir été violé durant de nombreuses années par son beau-père, n'a pas réussi à faire condamner son bourreau qu'il lui arrive encore de croiser. Il dit ne pas avoir été écouté et cru. Le troisième se plaint de toujours être suspecté de mensonge, quand bien même aurait-il parfois « arrangé » la vérité. Cette étiquette lui colle à la peau.

6.9.14 Le rejet, le rachat et le rêve

Au cours de l'enregistrement des trois premiers récits de vie, les narrateurs ont exprimé avoir fréquemment ressenti le rejet lié selon eux à leur déficience. L'un d'entre eux explique que ses parents l'auraient fait travailler davantage que les autres membres de la famille, et selon lui, pour compenser le handicap. Il rentrait de l'IME et devait encore aller faire du bois en forêt avec son père alors que les autres frères et sœurs qui ont fait des études, n'avaient pas subi cette même contrainte. Le fait que la parole des narrateurs ne soit pas entendue et que l'on ne leur porte pas crédit est également un élément qui revient dans au moins deux récits de vie. Parallèlement, tous trois ont exprimé le désir de « vivre comme tout le monde ». Ce rêve de normalisation rejoint les fréquents témoignages que j'ai pu recueillir sur le terrain. Parfois ce désir n'est pas exprimé de cette manière explicite mais transparait dans des attitudes, la recherche permanente de la performance. Cette quête peut se révéler dans le travail mais aussi par la pratique d'un sport qui leur permet de se distinguer, de se rapprocher de la norme, de

compenser le handicap. Cette propension à briller pour certains se donne à voir à travers la volonté de toujours se former, quand bien même les résultats ne seraient pas toujours à la hauteur de leurs efforts. Je fais le rapprochement avec des travailleurs de l'ESAT qui sont inscrits au « soutien », c'est-à-dire au soutien aux connaissances de base, en lecture, écriture et calcul et ce depuis plusieurs années sans se lasser. J'aurai sans doute l'occasion de revenir sur le sujet des formations au cours de mes recherches.

Les premiers récits de vie ont également mis en lumière des éléments de contexte de la vie des narrateurs, auxquels je m'attendais un peu. Je présente ici quelques-uns des premiers constats.

6.9.15 La pauvreté des relations interpersonnelles

L'histoire de vie des trois personnes entendues mentionne peu de relations interpersonnelles. Les « amis » sont de simples connaissances, croisées au hasard dans leur immeuble, parfois ce sont des voisins dont ils se méfient par ailleurs. La pauvreté relationnelle provient de leur définition de l'amitié. On pourrait imaginer que la famille tienne un rôle important et constitue un soutien, or il n'en est rien. Les deux personnes qui ont encore l'un de leurs parents, n'entretiennent pas de relation avec eux. L'un d'eux dit ne plus vouloir en entendre parler. Un autre essaie de renouer avec son père qu'il n'a pas vraiment connu, mais ce dernier est malade et vit loin de la région, ce qui rend la communication difficile. Le viol dont il a été victime de la part de son beau-père l'a définitivement éloigné de sa mère. Le troisième enquêté a des frères et des demi-frères dont il a pu se rapprocher un temps lorsqu'il était encore à l'IME parce que l'accompagnement le permettait, ce qui n'est plus le cas maintenant qu'il vit en foyer. L'encadrement est en effet moins important. Les connaissances que les trois narrateurs ont pu nouer sont quasi exclusivement des relations de travail. Ils ne se fréquentent cependant pas forcément en dehors du temps de travail, sauf à l'occasion d'activités de soutien à l'ESAT ou d'activités sportives proposées par l'institution. Les relations que les personnes entretiennent sont « fragiles » voire souvent conflictuelles dans les trois situations. La confiance qu'elles accordent à leurs connaissances semble fluctuante, ceci est sans doute à mettre en lien avec des difficultés de compréhension et leur connaissance imparfaite des compétences sociales.

L'espace dans lequel vivent les personnes est assez limité pour différentes raisons que nous allons aborder ici. Cet environnement presque « confiné » est sans doute pour beaucoup dans la pauvreté des relations telles que nous les avons décrites.

6.9.16 Un périmètre de vie réduit

Comme je l'ai montré en amont dans la présentation du territoire, les moyens de communication sont très pauvres dans cette partie de l'Alsace que la topographie des contreforts du Jura ne vient pas faciliter. Le climat en hiver n'arrange rien sur des routes tortueuses du Sundgau. Au cours de la pré-enquête j'ai pu constater qu'un seul narrateur sur les trois possédait un véhicule sans permis. Les deux autres circulent à pied pour se rendre au travail et pour faire des courses dans les supermarchés proches du centre-ville. L'un d'entre eux possède un déambulateur afin de faciliter ses déplacements. Aucun d'entre eux n'utilise un transport en commun pour se rendre dans l'une des villes voisines, Dannemarie, Belfort ou Mulhouse. Lorsqu'ils doivent se déplacer, pour des rendez-vous médicaux le plus souvent, l'un d'entre eux fait appel à un taxi, le second prend sa voiture parce qu'il n'a pas le choix, le troisième bénéficie des transports en minibus organisés par son foyer. Sur les trois, tous ont déjà pris le train mais deux d'entre eux pensent ne pas pouvoir le faire seul, le troisième qui vit en foyer n'en a le droit qu'à la condition d'être accompagné d'un éducateur.

L'institution, telle qu'elle se donne à voir à travers le discours des trois travailleurs rencontrés, est limitée dans ses possibilités afin de garantir la sécurité de ses résidents et elle est de ce fait limitante. Les travailleurs souscrivent peu aux activités extérieures à l'institution bien que de nombreuses opportunités existent sur le territoire du Sundgau.

6.9.17 Des activités limitées

Deux parmi les trois narrateurs prennent part à des activités en dehors du travail. L'un d'entre eux joue à la pétanque à la belle saison ou va se promener dans la ville. Le second prend part à des sorties et des activités en groupe organisées par son foyer le weekend, avec les mêmes personnes qu'il côtoie la semaine à son travail. Il se promène dans les rues de la ville sans but

précis, tout au plus pour faire quelques achats (cigarettes et petites courses). Aucun d'entre les trois travailleurs ne pratique de sport de manière régulière et n'est affilié à aucun club et aucune association. Les deux travailleurs qui vivent en appartement autonome possèdent plusieurs animaux de compagnie de type chat ou lapin. Ces animaux de compagnie semblent tenir une place importante dans leur vie, combler leur solitude et leur apporter du réconfort.

En 2017, les élections présidentielles constituent une autre préoccupation dans la vie des trois travailleurs rencontrés qui semble avoir nourri leurs conversations au moment de la campagne électorale. Ceci n'a semble-t-il pas suffi à leur faire vivre leur citoyenneté par le vote comme nous le verrons dans le paragraphe suivant.

6.9.18 La citoyenneté ?

Au cours des trois récits, l'actualité des élections présidentielles a été abordée. Les trois travailleurs ont reconnu ces élections comme un événement majeur et nommé le président élu, bien qu'aucun d'entre eux n'ait pris part au vote. Les raisons invoquées révèlent une méconnaissance de leur rôle de citoyen et à propos du sens que représente pour eux le fait de voter. Ils semblent aussi méconnaître la manière de procéder. L'un d'eux s'est déplacé le jour des élections mais il est resté dans la voiture pendant que son éducateur allait voter. Pourtant, tous trois sont invités à participer au vote du Conseil de la vie sociale (CVS) organisé par l'ESAT d'une part et par le foyer d'autre part, chaque établissement devant mettre en place une instance de participation des usagers comme le prévoit la loi du 2 janvier 2002. La citoyenneté ne se résume bien entendu pas au fait de prendre part à des élections ou à être élu afin de représenter ses concitoyens. La connaissance de ses droits et de ses obligations en fait partie. Nous verrons plus tard dans la recherche, que la part de l'information à ce propos semble rester insuffisante.

Afin d'enrichir et d'affiner ces premières impressions, il me semblait utile d'avoir recours à une analyse plus systématique et aussi plus distanciée. C'est la raison pour laquelle j'ai eu

recours à l'utilisation du logiciel TROPES⁵⁵. J'attendais de ce logiciel la mise en lumière de nouveaux éléments qui n'étaient pas encore apparus. Cependant, les résultats obtenus ne m'ont pas apporté d'informations inédites. Je pense que ce type d'outils fournit davantage matière à analyse dans le cas d'un corpus plus étendu. Je prévois de tester une méthode plus artisanale qui consiste à relever les occurrences de mots : noms communs, verbes, qualificatifs et arguments.

J'avais un temps envisagé de constituer un échantillonnage, respectant notamment la parité homme/femme. Je me suis penchée sur les arguments qui pouvaient justifier un tel choix avant de changer de cap pour des raisons que j'expose plus loin.

6.10 Le choix de l'échantillonnage

Comme le définit Pires (1997, pp. 113-169), « Le mot « échantillon » peut prendre une double signification. Au sens strict ou opérationnel, il désigne exclusivement le résultat d'une démarche visant à prélever une partie d'un tout bien déterminé ; au sens large, il désigne le résultat de n'importe quelle opération visant à constituer le corpus empirique d'une recherche... »

Mon idée de départ pour obtenir la meilleure représentativité était de prendre en compte la totalité des personnes ayant une déficience intellectuelle légère à moyenne vivant et travaillant sur le territoire du Sundgau et d'établir un choix proportionnel respectant une répartition géographique. Ceci posait plusieurs problèmes car comment établir un choix parmi ces personnes et comment en obtenir une liste exhaustive correspondant à ma recherche ? Dans un premier temps je risquais de rencontrer un problème éthique. En effet, comment recenser des personnes en respectant la confidentialité au sujet de leur identité, de leur handicap ? Si ma profession me permettait d'accéder à des données statistiques régionales de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) au sujet du nombre et des différentes caractéristiques des personnes (les chiffres restent malgré tout très incomplets), et à consulter

⁵⁵ Tropes est un logiciel d'analyse sémantique ou de fouille de textes créé en 1994 par Pierre Molette et Agnès Landré, sur la base des travaux de Rodolphe Ghiglione.

des informations présentes dans les dossiers des travailleurs de l'ESAT, je ne m'autorisais pas à me servir de ces données au titre de ma recherche. Il me restait alors à aller à la rencontre du public à partir des différents lieux d'attache, là où les gens travaillent et là où ils vivent. À ce moment-là, il restait encore à définir la manière de les rencontrer et de les solliciter afin de leur proposer de contribuer à mes recherches.

6.11 Une difficulté à fédérer

J'ai souhaité rencontrer des personnes travaillant en ESAT, c'est-à-dire des personnes qui travaillent dans un environnement protégé. Je me suis intéressée aussi au fait qu'ils vivent en institution ou en milieu ordinaire, de manière autonome ou au domicile de leurs parents ou d'un proche. Je n'ai pas eu la possibilité de respecter ce que j'avais préconisé au niveau de la parité homme/femme en raison de la frilosité des femmes contactées à se raconter, à révéler des événements parfois douloureux (difficulté à mener une grossesse à terme, blessures de l'enfance, etc.), selon les quelques arguments que certaines d'entre elles ont bien voulu me communiquer. J'ai cependant réussi à rencontrer des personnes d'âges différents, d'origines géographiques différentes, d'ESAT différents, mais toujours issus du territoire du Sundgau. Ainsi j'ai contacté dix personnes dans le but de recueillir dix récits de vie. Il y avait bien au départ cinq femmes et cinq hommes. Au bout du compte ce ne sont plus que quatre hommes et une femme qui ont bien voulu prendre part à ma recherche. Un jeune homme que j'ai interviewé ne correspondait finalement plus à ma recherche, car autiste de haut niveau, et de ce fait ne présentait pas de déficience intellectuelle. Une jeune maman, travailleuse à l'ESAT de Dannemarie, après m'avoir consacré une demi-heure de son temps, ne souhaitait finalement plus être faire partie de l'aventure. Une autre travailleuse de l'ESAT de Dannemarie, plus âgée, n'était plus joignable après avoir été en arrêt maladie. Une autre, qui vivait chez ses parents, n'a pas souhaité donner suite. J'ajoute que, pour avoir la possibilité de rencontrer ces personnes qui ne me connaissaient pas, j'ai été aidée par la coordinatrice de soutien de l'ESAT de Dannemarie qui a fait le premier travail de mobilisation auprès des travailleurs en tenant compte des critères que je lui avais préalablement communiqués. Elle avait également organisé notre première rencontre au sein de son atelier, afin que je me présente à eux et que je puisse donner des informations sur le but de ma démarche. Cette réunion a permis de rassurer les candidats potentiels et de recueillir leur adhésion ou non adhésion et de prendre les premiers rendez-vous.

Afin de compléter mon approche par le récit de vie, j'ai envisagé m'appuyer sur les observations que j'ai pu faire sur mon lieu de travail. Je suis en effet employée dans un ESAT depuis 2016. C'est d'ailleurs à partir de ce moment que mon sujet de recherche s'est précisé. J'ai notifié mes observations et remarques dans un tableau qui se trouve en annexe. Elles ne représentent cependant qu'un florilège des situations vécues au quotidien sur mon lieu de travail qui constitue le résultat d'une *observation participante*. Les observations de l'environnement et du fonctionnement de l'organisation ESAT seront un préalable indispensable à la compréhension des situations évoquées mais elles seront aussi un complément éclairant, notamment à propos des enjeux de ce fonctionnement dans le paysage sundgauvien, ainsi que je propose de le découvrir dans l'étude systémique du territoire du Sundgau (p. 181).

C'est dans la quatrième partie de ma thèse que ces éléments de contexte seront formalisés à travers les observations de terrain, la présentation de l'association comme terrain d'investigation, l'étude systémique du territoire concerné par la recherche mettant en lumière les différents partenariats, et la fréquence des relations entre les différentes organisations en présence sur le territoire.

7 Quatrième partie : la mise en œuvre des outils de recherche

7.1 Les observations de terrain : observation participante

Après avoir collecté des informations sur l'existant, c'est-à-dire sur les dispositifs d'accompagnement sociaux, sur les éléments constitutifs du réseau associatif, social et médico-social, j'ai souhaité recueillir le point de vue des personnes concernées par mon étude, à savoir les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et qui vivent et travaillent dans le territoire du Sundgau.

En parallèle, profitant de ma position professionnelle en ESAT, il me paraissait incontournable de verser mes observations de terrain aux informations déjà collectées. Durant près de deux années à la coordination du suivi de 135 travailleurs en situation de handicap, j'ai opéré de nombreuses observations et constats à propos du fonctionnement de l'organisation qui m'emploie, ainsi que celui des organisations partenaires au service des mêmes personnes.

Partant de ce que nomme Kohn (1998, pp. 71-72) la « *participation-observation* », j'ai profité de ma position « de l'intérieur » pour regarder de près le contexte où je me trouvais tout en informant les personnes et en les associant dans une certaine mesure à la recherche que je conduis. L'attitude réflexive qui permet de s'observer soi-même en tant qu'acteur et de considérer l'observé comme partie prenante dans la situation d'observation, comme le rappelle Kohn, est à prendre en compte dans l'analyse. Ce dernier n'hésite d'ailleurs pas à parler de « *collaboration* ».

Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment à propos du choix du mode d'observation et des raisons choisies, d'associer le narrateur à la recherche, de l'informer des buts et des moyens mis en œuvre, il s'agissait bien de profiter de l'immersion et des nombreuses situations vécues pour être au plus juste de la vérité. L'avantage étant que l'observateur, également acteur, ne présente pas une grande source de perturbation en raison de la « non-réalité » induite par sa présence. À la suite des éléments théoriques à propos de la méthodologie de l'observation et du choix que j'ai faits dans le cadre de ma recherche, je propose de présenter une description de l'organisation ESAT sur la base des idéaux-types de Mintzberg afin d'apporter une analyse fine du contexte. Il s'agira ensuite, à la lumière des capacités, de repérer les éléments favorisants (« capacitants » selon Falzon) ou les freins au développement des personnes accompagnées au sein de cette organisation. La question qui sous-tend cette observation concerne la manière dont les personnes sont accueillies et accompagnées au quotidien dans l'organisation et de quelle manière ce travail médico-social favorise ou non leur indépendance, leur autodétermination, leur inscription sociale, leur développement personnel, professionnel et économique, et quelles perspectives réelles se profilent à l'horizon pour elles.

7.1.1 Etude de l'organisation « Association Marie PIRE » selon Mintzberg

7.1.1.1 Les missions de l'ESAT et son cadre législatif

L'établissement « ESAT » répond aux besoins de personnes dont le degré de handicap mental ou psychique implique de travailler en milieu protégé. Leur orientation dépend de la décision de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) et de leur motivation à travailler. La loi n° 2005-102 art. 8, précisé par l'article L 311-4 du code de

l'action sociale et des familles, introduit le contrat de soutien et d'aide par le travail qui est l'équivalent du contrat de séjour institué par la loi du 2 janvier 2002 pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Il est signé par le représentant de l'ESAT et le travailleur handicapé, et son représentant légal selon le cas. En effet, les travailleurs en situation de handicap peuvent être concernés par différentes mesures de protection comme la tutelle, la curatelle ou curatelle renforcée. Les « Établissements et services d'aide par le travail » (ESAT), devenus depuis juillet 2021 « Établissement et services d'accompagnement par le travail », anciens CAT, « Centres d'aide par le travail », sont des établissements médico-sociaux qui relèvent du Code de l'action sociale et des familles. L'ESAT offre aux personnes concernées des activités diverses à caractère professionnel ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif favorisant leur épanouissement personnel et social. Ainsi, parallèlement au travail de production, et comme le prévoit le fonctionnement des ESAT, l'établissement propose des temps de soutien aux connaissances de base, dispense des séances d'apprentissage de l'outil informatique, du code de la route etc. Il organise également des temps d'information et de prévention concernant l'hygiène, la sécurité et la santé. Le soutien prévoit également d'organiser des manifestations culturelles ainsi que de programmer des formations professionnelles. Toutes les activités proposées concourent à accompagner le travailleur dans sa recherche d'autonomie et d'insertion sociale. Selon les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux), *«Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* » de 2013, l'ESAT constitue un moyen d'insertion professionnelle en milieu ordinaire. Cependant, selon la même source, seul 0,38 % des travailleurs d'ESAT accèdent à un travail en milieu ordinaire. Parmi ses missions, l'ESAT doit évaluer les compétences des travailleurs et proposer des formations et des stages professionnels afin de répondre aux demandes et besoins des travailleurs (ANESM 2013, P. 55-56). C'est également dans cette optique qu'est prévu l'accompagnement social des travailleurs car l'accompagnement en ESAT est « global », il permet d'aborder des thématiques telles que « ...*la mobilité dans les transports, l'hygiène de vie, les soins, les relations sociales et les codes qui les régissent ou encore la vie civique et citoyenne.* » en référence à l'article L.344-2-1 du Code de l'action sociale et des familles.

7.1.1.2 Les travailleurs de l'ESAT en chiffres

Parmi les 135 travailleurs handicapés, 40 % sont des femmes. La moyenne d'âge des travailleurs est de 40 ans. La déficience intellectuelle concerne 57 % d'entre eux et le handicap psychique 27 %. Selon le rapport d'activité de l'ESAT (2017), l'augmentation de la proportion de cette dernière catégorie de travailleurs semble impacter le mode d'accompagnement ainsi que le fort taux d'absentéisme relevé dans les différents pôles de l'ESAT. Le taux d'absentéisme est d'environ 10 % sur l'ensemble des services⁵⁶.

7.1.1.3 La répartition des travailleurs entre les différents pôles

Les ateliers de sous-traitance industrielle concentrent le plus grand nombre de travailleurs de l'ESAT avec 64 personnes, la blanchisserie, 28, les espaces verts, 20, et la cuisine, 20. Ces données sont fluctuantes car la mobilité et la polyvalence sont encouragées auprès des travailleurs en ESAT. Selon l'ANESM (2013, P.55) ces dispositions permettent aux travailleurs d'acquérir davantage de compétences professionnelles tout en leur évitant une forme d'usure professionnelle.

La possibilité d'effectuer des stages dans d'autres ESAT ou en entreprise du milieu ordinaire permet aussi d'éviter cette usure professionnelle tout en favorisant la polyvalence et la mobilité des travailleurs. Le stage joue un rôle dans la formation des travailleurs et dans le développement de compétences sociales et professionnelles.

7.1.1.4 L'accueil des stagiaires à l'ESAT

Selon l'ANESM, les principaux prescripteurs de stages sont des ESMS (Etablissements du secteur médico-social) dont les IMPro et les autres ESAT, les organismes de formation, les organismes d'insertion professionnelle.

⁵⁶ Rapport d'activités de l'ESAT de l'Association Marie PIRE de 2017

En 2018 l'ESAT de l'Association Marie PIRE a accueilli 51 stagiaires de toutes origines, dont 10 de l'IMPro de l'Association Marie PIRE, 3 d'ULIS, 6 adressés par la MDPH pour évaluation, 3 adressés par les SAVS de Mulhouse, 1 envoyé par centre médical le Roggenberg, 1 par le Centre de réadaptation de Mulhouse (CRM), 1 par Pôle Emploi. Les autres stagiaires proviennent des établissements scolaires alentours (Collèges, Lycées, BTS, etc.) pour des stages découvertes ou stages obligatoires des centres de formation des métiers social de Mulhouse.

Selon l'ANESM, il n'existe pas réellement de réglementation encadrant les stages en ESAT. Il est fait mention de stages découvertes de courte durée, environ deux semaines, dans le cadre de stages professionnels qui permettent de confirmer le projet d'intégration à l'ESAT et découvrir les ateliers, les activités qui y sont conduites, ou de stages longs de pré-insertion qui permettront d'intégrer une équipe et de développer des compétences professionnelles et sociales, et aussi de se former au maniement d'outils. Ces stages donnent l'occasion de découvrir plusieurs postes de travail et d'acquérir une polyvalence qui sera un plus dans un projet professionnel. En ce qui concerne les IMPro et leur préparation à entrer en ESAT, l'ANESM préconise des mesures de rapprochement entre établissements afin de faciliter cette préparation à l'intégration en ESAT.

7.1.1.5 La répartition géographique par secteur d'activités

L'ESAT est composé de quatre services de production : la sous-traitance industrielle, la blanchisserie, la cuisine centrale et le restaurant/self attenant, et les espaces verts. Ces différents pôles sont répartis entre les communes d'Altkirch et de Carspach (commune limitrophe). Le pôle de sous-traitance industrielle, la plus ancienne partie de l'ESAT, était précédemment installé et depuis 1972 dans les anciens abattoirs de la ville. Il a pris ses quartiers au 52 rue du 8ème Régiment de Hussards en 2017, précisément face à l'ancienne garnison réhabilitée devenue le quartier Plessier, dans les locaux d'une usine Domena/Superba, ancien fleuron, aujourd'hui sinistré, de l'industrie haut-rhinoise. « Les Ateliers de production » ainsi nommés, représentent aussi le centre névralgique de l'ESAT où se trouvent les bureaux de la direction, et de l'équipe socio-professionnelle composée de la secrétaire de direction, de la psychologue, ainsi que de deux coordinateurs, l'un chargé du soutien et de son organisation, l'autre, moi-même, du suivi socio-professionnel et éducatif. Ces ateliers, organisés en « open-space », permettent désormais d'envisager un développement et de nouvelles orientations économiques ainsi qu'une production exponentielle. Le service est devenu « pôle » de suivi socio

professionnel depuis janvier 2021 afin de répondre de manière transversale aux besoins de trois établissements : l'ESAT, l'EA et une future EI (entreprise d'insertion).

16 moniteurs répartis dans les quatre services de l'ESAT encadrent 135 travailleurs. Selon le rapport d'activité de 2017, « ...les moniteurs sont avant tout des professionnels ayant une expérience dans l'activité de production qu'ils encadrent. Les compétences éducatives sont, quant à elles, acquises par le biais de formations et sont enrichies lors des réunions de synthèse et de projet individuel et lors des réunions sociales. »

Selon la convention 66, les moniteurs d'ESAT « 2^{ème} classe » doivent au minimum justifier d'un brevet professionnel et de 5 ans d'expérience dans leur spécialité ou de justifier d'un CAP (Certificat d'aptitude professionnelle) et de sept ans d'ancienneté dans leur spécialité. Comme le précise la convention : « Il sera fait obligation à cet agent de s'engager dans une formation complémentaire à la connaissance et à l'approche des besoins des travailleurs handicapés. ». Il est à noter que seuls trois d'entre eux possèdent un certificat de branche moniteur d'atelier (CBMA), l'un d'entre eux possède le diplôme d'aide médico-psychologique, les autres sont majoritairement issus de l'industrie.

7.1.1.6 Observation de l'organisation ESAT et de son fonctionnement (Constats, communication, sources du pouvoir...)

L'ESAT est dirigé par un directeur qui s'appuie sur quatre responsables de service assurant la production de l'ESAT, et sur une responsable d'un pôle de suivi socio-professionnel chargé du suivi du parcours des travailleurs. Ce dernier service, nommé « pôle socio-professionnel » a été créé en janvier 2021. Trois secrétaires sont réparties dans les services de production hormis la restauration et le pôle socio-professionnel qui n'en possèdent pas encore.

7.1.1.7 Le pôle socio-professionnel

Le service assurant le suivi professionnel et social des travailleurs est composé d'une responsable de service, d'une psychologue et d'un référent de parcours qui sont issus du secteur médico-social de par leur expérience et leurs diplômes. Une assistante sociale intervient au sein de ce service en tant que prestataire, à raison de deux journées par mois. Le pôle intervient de manière transversale, telle une plate-forme de services d'accompagnement, dans les quatre

secteurs d'activités de l'ESAT que je me propose de présenter ci-après. Le pôle de suivi socio-professionnel intervient également pour les salariés de l'entreprise adaptée (EA). Il est prévu qu'il intervienne également prochainement auprès des salariés d'une entreprise d'insertion (EI).

7.1.1.7.1 La blanchisserie

Une responsable de service dirige quatre monitrices, deux chauffeurs, une secrétaire, une personne chargée de l'entretien technique ainsi que deux ouvriers de production (7 ETP). Le service traite environ 1,5 tonnes de linge par jour avec le concours de 28 travailleurs.

7.1.1.7.2 Les espaces verts

Un responsable de service dirige cinq moniteurs d'ateliers ainsi qu'une secrétaire (6 ETP). Le service s'adresse autant à des particuliers qu'à des entreprises du territoire. Vingt-quatre travailleurs organisés en équipes se partagent le travail tout au long de l'année, entretien paysager et création pour près de 350 clients, professionnels, collectivités et particuliers. Ce travail cumulé représente environ 125 hectares de tonte, et génère 200 tonnes de déchets verts par an.

7.1.1.7.3 Les ateliers de sous-traitance industrielle

Un responsable de service dirige cinq moniteurs d'ateliers (5 ETP). Les activités se répartissent autour de plusieurs productions tels que le conditionnement, la petite mécanique, l'usinage de pièces, le montage, l'assemblage électrique et la soudure. Les 64 travailleurs sont souvent polyvalents, hormis pour les tâches spécifiques qui nécessitent des compétences techniques spécifiques. Les travailleurs qui sont amenés à réaliser les tâches les plus exigeantes sont un peu considérés comme des ouvriers spécialisés du milieu ordinaire. Le terme « ouvrier » prend d'ailleurs fréquemment la place de « travailleur » auprès des professionnels de l'ESAT.

7.1.1.7.4 Le pôle restauration

Trois moniteurs soit 2, 5 équivalents temps-plein (ETP) assurent le suivi de la vingtaine de travailleurs qui sont affectés à la cuisine centrale et au restau'self. Le reste du personnel est composé de professionnels salariés de la SODEXO. Le responsable du pôle restauration est secondé par deux responsables de sites. Le premier est responsable de la *cuisine centrale* qui produit les repas qui seront servis au restau'self attenant à la cuisine centrale nommé *Le Plessier*, ainsi que les repas qui seront livrés au restau' self *L'Arobase* qui vient d'ouvrir ses portes au printemps 2021 au cœur de la ville. La cuisine centrale produit l'ensemble des repas qui seront livrés en liaison froide à l'ensemble des établissements médico-sociaux de l'association, ainsi qu'à d'autres établissements qui ne dépendent pas de l'association, deux crèches, un EHPAD, etc.

Il est à noter que chaque responsable de service est également, en parallèle de son service à l'ESAT, responsable d'un service de l'Entreprise adaptée (EA) qui est en attente d'agrément de la DIRRECTE (Direction régionale des entreprises de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi).

Lors des entretiens que j'ai conduits dans les différents services j'ai constaté que les personnes n'avaient pas forcément de diplômes issus du secteur médico-social, bien qu'elles répondent aux critères de qualification énoncés plus haut. Le directeur possède l'expérience d'une direction générale des services d'une commune de 5 000 habitants d'un service d'insertion, et bien qu'il ait une expérience passée en tant que professeur des écoles, il n'a pas de diplôme spécifique du secteur médico-social.

Le fonctionnement de ces cinq services s'appuie sur une communication quotidienne qui contribue au développement d'une synergie indispensable à la réalisation des missions de l'ESAT. Cette communication permet de rendre l'accompagnement cohérent. Elle n'en reste pas moins difficile à mettre en œuvre tant elle est parfois empreinte d'émotions provoquées par les situations évoquées et aussi le lieu d'expression de sentiments de la part des professionnels, soit à l'égard des travailleurs, soit à l'égard de leurs pairs. *L'émotion* étant souvent furtive provoquée par un événement extérieur, *le sentiment* étant selon le TLFI, *l'état affectif complexe, assez stable et durable, composé d'éléments intellectuels, émotifs ou moraux, et qui concerne*

soit le « moi » (orgueil, jalousie...) soit autrui (amour, envie, haine...). L'émotion et le sentiment comme le suggère Elouni (2018, p. 54) se référant à Plantin (2011, p. 109), ne possèdent pas les caractéristiques. En effet *le sentiment* est un *état psychique interne*, quant à *l'émotion*, il s'agit d'une réponse à un *événement extérieur*. Ce point précisé permettra d'aborder les outils de communication et de comprendre certaines observations de terrain telles que présentées en annexe et qui sont directement issues de ces temps de communication.

7.1.1.7.5 Les outils de communication entre services

Plusieurs types de réunions permettent de coordonner les actions et d'assurer le suivi des travailleurs :

Les « réunions sociales » ont lieu une fois par mois en présence du directeur, du responsable de service et des moniteurs du service concerné. Les « réunions de projet personnalisé » se déroulent en présence du directeur, de la psychologue, du moniteur référent de l'ouvrier et d'un représentant du services socio-professionnel. Elles permettent une fois par an, à date anniversaire, de préparer le projet individualisé de chaque travailleur de l'ESAT.

Les réunions dites de production ou « point prod » ont lieu quotidiennement ou chaque semaine dans les différents sites de production. Des réunions rassemblant les travailleurs et les moniteurs ont lieu chaque mois dans chacun des services. Les réunions de service trimestrielles réunissent l'ensemble des responsables de services de l'ESAT, le directeur et la secrétaire. Les réunions de « CODIR » ont lieu plusieurs fois par an avec l'ensemble des directeurs de l'association avec le directeur général. Les réunions trimestrielles de « CODIR élargi » regroupent l'ensemble de directeurs et responsables de services de l'association ainsi que le directeur général. Enfin, les réunions de CSE (Conseil social et économique) communes aux établissements de l'association ont lieu plusieurs fois par an.

Afin de comprendre le fonctionnement de l'ESAT, je me suis appuyée sur des observations de terrain avant de les analyser grâce aux idéaux-types de Mintzberg.

7.1.2 Analyse de l'organisation ESAT à la lumière des Idéaux-types de Mintzberg

J'ai réuni un certain nombre d'éléments de compréhension à l'occasion de divers entretiens conduits auprès de la direction de l'ESAT et de la direction générale de l'association (Master 2 IIMSE 2015). J'ai également pris connaissance de plusieurs documents institutionnels tels que le projet d'établissement, le rapport d'activités de l'ESAT 2017. Des informations obtenues lors de rencontres informelles ont permis de faire le lien avec les documents officiels. À la lumière des informations recueillies je peux apparenter l'organisation ESAT à une « division » d'une « structure divisionnalisée » telle que la définit Mintzberg (1982). Tout comme les autres structures de l'association, l'ESAT bénéficie de différents services centralisés comme la gestion du personnel, la gestion financière, le service juridique, etc. La direction de l'ESAT suit les directives de la direction générale. Sa marge de manœuvre est limitée aux aspects relatifs à l'application du cadre réglementaire, au respect des lois encadrant le travail social. Elle reconnaît en ses employés, moniteurs et autres employés de l'ESAT, des qualités techniques. Les salariés sont distingués des « travailleurs » qui sont les usagers de l'ESAT et les bénéficiaires de l'accompagnement social. Même s'ils ne sont pas forcément diplômés du secteur social, les « moniteurs » ou encadrants, sont reconnus pour des compétences techniques acquises dans un métier qu'ils ont exercé durant une période minimum de cinq ans et pour lequel ils ont obtenu un diplôme. Leur expérience vient légitimer le travail spécifique qu'ils accomplissent au sein de l'ESAT auprès des personnes en situation de handicap mental, psychique ou présentant un autre handicap. Selon les idéaux-types de Mintzberg, l'ESAT s'apparente à *une organisation professionnelle* à l'image des autres structures de l'association. Chaque professionnel est reconnu pour ses compétences et possède une certaine liberté d'action. Cette caractéristique décrite par Mintzberg présenterait aussi des risques induits par le peu de contrôle exercé sur le travail des salariés qui détiennent un savoir-faire particulier. De ce fait ces professionnels possèderaient un certain pouvoir sur la hiérarchie. Nous apporterons ici une nuance au sujet des compétences professionnelles car nous avons relevé au travers des entretiens conduits en 2015, un besoin de formation en lien avec les difficultés des personnes accompagnées et leur déficience et handicap, à savoir, la déficience intellectuelle et le handicap psychique. Très clairement, les acteurs se sentent démunis face à des passages à l'acte (fugues, agressions, etc.), chacun réagissant selon son propre ressenti et jugement, sans avoir toujours la possibilité de s'appuyer sur l'équipe au moment des faits. En référence à la loi du 23 juillet

2010, l'établissement a mis en place un dispositif de lutte contre la maltraitance par le biais de fiches de signalement d'événements indésirables. (Une quarantaine de fiches ont été rédigées entre 2017 et 2018). Le principal objet de ces signalements concerne le manque de compétences sociales (agressions verbales et/ou physiques, gestes déplacés), le second porte sur l'observation d'addictions.

L'organisation ESAT doit aussi sa particularité à ses services éclatés bien que regroupés géographiquement dans un ancien quartier militaire ou aux abords de cette ancienne garnison de Hussards.

7.1.2.1 Situation géographique

Les quatre services de l'ESAT sont regroupés au quartier Plessier d'Altkirch, le service des ateliers de sous-traitance industrielle a rejoint depuis août 2017 ce périmètre d'activité économique. L'ancien quartier militaire qui abritait un régiment de Hussards a connu une réhabilitation générale depuis 1993. Parmi un ensemble de 15 bâtiments on trouve désormais des services publics : l'antenne du Conseil départemental, Pôle Emploi, la Mission locale, le CAP, le SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) mais aussi des activités de service et des activités de type tertiaire. L'Association Marie PIRE occupe 5 bâtiments qui abritent son siège social, le FAHT (Foyer d'accueil pour adultes handicapés travailleurs), le FAS (Foyer d'accueil spécialisé), le CARJA (Centre de d'accueil et de rencontre de jour), 3 services de l'ESAT, la blanchisserie, le restaurant self/cuisine centrale et le service des espaces verts ainsi qu'un centre de formation.

La disposition de ces bâtiments et leur concentration en un même lieu présente de nombreux avantages et aussi quelques inconvénients. Le quartier ayant conservé sa forme première, il présente des intérêts en termes de sécurité notamment. Il possède une entrée qui est aussi la seule sortie. Si son périmètre n'est pas totalement cerné de grilles, il se présente en un carré clos. Il reste excentré de la ville et de ses moyens de transport (gare ferroviaire, gare routière). Les activités de service qui ont pris place dans le quartier sont principalement des services médicaux ou paramédicaux (médecin généraliste, médecin ophtalmologiste, kinésithérapeute, opticien). Il n'y a pas de commerces de proximité.

À mon arrivée à l'ESAT, j'ai découvert un fonctionnement qui n'avait rien à voir avec ce que j'avais pu connaître par le passé. Nous étions désormais dans le monde du travail. Les travailleurs, nommés « ouvriers » à l'ESAT étaient considérés comme des femmes et des hommes au service d'une production et l'ESAT, en retour, leur assurait une rémunération, les activités de soutien, la formation aux gestes professionnels, et enfin et surtout la protection. « Protection » voulant dire que l'ESAT ne peut pas mettre fin à leur contrat sans l'accord de la CDAPH. La situation du travailleur en tant qu'agent de production s'est illustrée par de nombreux exemples que j'ai rassemblés dans un tableau en annexe. J'ai fait le choix de présenter ici un florilège de situations afin de rendre compte des conséquences de la situation de subordination vécue par les travailleurs de la part de l'ESAT qui les emploie. Il est à préciser que cette situation de subordination n'est pas attachée à l'établissement mais au fonctionnement des ESAT en général. Les exemples suivants mettent en lumière d'autres frein à l'autonomie des travailleurs qui parfois relèvent des affects tels qu'ils se donnent à voir dans les interrelations entre travailleurs et professionnels.

7.2 Les observations de terrain

7.2.1 Quelques exemples de situations

7.2.1.1 Une réunion de projet personnalisé

La loi du 2 janvier 2002 a mis en place sept outils destinés à replacer l'utilisateur au cœur du dispositif. Le projet personnalisé est l'un de ces outils. Il sert de base au travail d'accompagnement, en déterminant les besoins et attentes des personnes ainsi que les moyens à mettre en œuvre pour y répondre.

Selon le protocole mis en place par l'établissement, le projet personnalisé se déroule de la manière suivante : le travailleur est convoqué chaque année à un entretien de détermination avec la psychologue. Ce moment permet de faire un bilan de l'année écoulée selon les indications du précédent projet et de poser de nouveaux objectifs pour l'année à venir. Le choix du travailleur est mentionné dans un recueil de données qui recense également des observations établies par le moniteur référent, les autres professionnels dont la psychologue, sur le

comportement de la personne, sur sa productivité. Il fait état de sa motivation : sa régularité à son poste, sa ponctualité mais aussi sa progression en termes de rythme de travail et de capacité de production, quand bien même il n'est pas chronométré. On y retrouve aussi des éléments psychologique et médicaux, recueillis par la psychologue au cours des entretiens annuels avec le travailleur. Une réunion de projet personnalisé est ensuite programmée par la psychologue, qui réunit le moniteur référent, la psychologue, le coordinateur de suivi socio-professionnel, et parfois le responsable du service concerné. Le travailleur n'est alors pas présent. Les éléments et observations sont mis en commun et discutés. Les souhaits et commentaires relevés par la psychologue lors de l'entretien individuel sont rapportés. Les difficultés trouvent des idées de résolutions au cours de cette réunion et qui sont ensuite soumises à l'intéressé le jour de la signature de son projet personnalisé qui intervient dans un troisième temps. Ce fonctionnement a été repensé en 2021 à l'avènement du pôle socio-professionnel. Le travailleur est désormais présent au moment de son projet personnalisé et ce dès le début de la réunion de projet.

7.2.1.2 Le projet de M. A. Le 3 mai 2018, salle de réunion de l'ESAT

Selon l'usage à l'ESAT, sont présents, le moniteur référent du travailleur, la psychologue et moi-même, chargée du suivi des travailleurs. Nous sommes réunis pour environ une heure afin de préparer le projet individualisé de M. A. qui doit intervenir chaque année comme la loi le prévoit. M. A. n'est pas présent comme l'usage le prévoit. Le responsable du service est également absent.

Il y a un an déjà M. A. avait exprimé le souhait d'effectuer un stage découverte dans une pâtisserie de la région. Cette possibilité est offerte par la direction de l'établissement à chacun des travailleurs à raison d'une semaine par an sans perte de salaire ou condition particulière. Cette disposition répond à une volonté de favoriser la mobilité des travailleurs et de promouvoir l'Empowerment. La monitrice de M. A. m'avait sollicitée pour rédiger un courrier de demande pour le stage qui devait avoir lieu dans un grand magasin de la ville dans lequel elle avait un contact. L'affaire était quasiment réglée. Pourtant, au bout d'une année, le stage n'avait toujours pas été effectué. La raison invoquée le jour du projet personnalisé est que la personne concernée vit au foyer et que l'hypermarché en question est à l'autre bout de la ville, c'est-à-dire environ 3 km. Il n'y a pas de transports en commun, ni de possibilité à cette heure matinale de le faire conduire par un éducateur car les éducateurs ne prennent leur service qu'à 7 h 30. Les autres

prospections pour trouver un lieu de stage s'étaient toutes soldées par un refus (pas de place, déjà un stagiaire, l'établissement sollicité ne prend pas de stagiaires, etc.). M. A. a raté son code de la route et n'est donc pas encore prêt à passer son permis. Donc, selon la monitrice référente du travailleur, le projet de stage tombe à l'eau : pas de transport, pas de stage. Au détour de la conversation, j'apprends que M. A. a fait du vélo dans le cadre d'un challenge organisé chaque année par la Communauté de communes d'Altkirch. Ne peut-on pas envisager qu'il se rende en vélo à son lieu de stage durant une semaine ? « *Mais non, me répond la monitrice, il n'a pas de vélo !* ». Cela tombe bien, l'ESAT vient de recevoir six vélos en prêtés par le Pays du Sundgau dans le cadre d'un projet. M. A. pourrait utiliser l'un de ces vélos, électrique, ce qui faciliterait grandement ses déplacements. Non, finalement nous apprenons que M. A. n'aurait plus envie d'effectuer de stage. La monitrice explique : « *Il est bien comme ça. Il va au travail et rentre au foyer où il retrouve ses copains. Il est heureux comme ça. Il va au foot avec l'association une fois par semaine. Finalement je crois, enfin j'ai l'impression qu'il n'en a plus vraiment envie, tu vois ?* ». Nous prenons cet argument pour comptant et terminons la réunion. Avant de prendre congé, j'apprends au détour d'une conversation, que M. A. est le premier travailleur accompagné par la monitrice à l'ESAT depuis qu'elle travaille dans cet établissement et qu'il est selon elle un travailleur plein de qualités, qu'elle aimerait bien en avoir d'autres comme lui. Je projette d'interroger M. A. au sujet de ce projet de stage abandonné lors de la signature de son projet qui doit intervenir dans les prochaines semaines.

L'observation dans cette situation me conduit à m'interroger premièrement sur le fonctionnement du dispositif du projet personnalisé alors que la personne concernée est absente. Deuxièmement ses choix personnels concernant son projet sont remis en cause par le référent qui se base sur ses propres suppositions et ressentis. L'implication de la monitrice dans cette relation tutorale laisse penser que de manière sans doute inconsciente son propre choix intervient dans l'abandon du projet et je peux supposer que l'absence de son référent aurait des conséquences à la fois dans la production du service car c'est un très bon élément, mais aussi que cette absence aurait des conséquences sur la monitrice elle-même.

7.2.1.3 Exemple de Mme K. (Mai 2017)

Une jeune femme exprime le souhait de travailler aux côtés de sa sœur qui a une exploitation agricole. Cette demande n'a rien de révolutionnaire au demeurant, cependant elle a fait l'objet

de discussions entre professionnels avant de se solder par l'accord demandé. Mme K. est une jeune femme de 23 ans qui a fait ses armes dans l'établissement et semble y être bien intégrée. Les relations avec ses collègues de travail ainsi que ses moniteurs sont paisibles. La jeune femme a démontré depuis ses débuts des compétences qui la rendent indispensable au bon fonctionnement du service restauration. En effet Mme K. sait lire, écrire et compter, elle a de plus un sens pratique qui lui permet d'intervenir de manière efficace à un poste clé de la cuisine, celui des étiquettes. Ce poste détermine d'une part l'organisation des livraisons et de la facturation des plats qui sont livrés quotidiennement dans les différents établissements (Ehpad, crèche, établissements médico-sociaux etc.). Lorsque Mme K. est absente c'est un moniteur qui assure le travail. Le premier argument mis en avant lors d'une réunion sociale par la monitrice référente est que Mme K. pourrait présupposer de ses compétences et risquerait, en acceptant d'aider sa sœur, de se mettre potentiellement en échec, considérant que les conditions de travail en milieu ordinaire ne sont pas identiques au milieu protégé. La direction qui voyait dans cette demande un élément de répondre à la loi a mis en avant l'opportunité et la possibilité pour la travailleuse de revenir à l'ESAT sans que son orientation en milieu protégé (MDPH) ne soit remise en cause. Il suffit de le dire et la personne peut revenir dans les effectifs de l'ESAT à tout moment pendant deux ans suivant son départ. Le second argument mis en avant par la monitrice est la potentielle influence de la sœur de Mme K. sur cette dernière qui pourrait voir en sa sœur une main-d'œuvre peu onéreuse. Des questions se posent : va-t-elle la rémunérer ? Ne profitera-t-elle pas de l'allocation (AAH) que continuerait à percevoir Mme K. pour ne pas valoriser son travail par un salaire ? Ensuite il a été question des fragilités physiques et psychologiques de la jeune femme qui pourrait être mise en difficulté par ce changement d'environnement.

En fait toutes ces questions semblent parfaitement légitimes, si elles n'étaient pas assorties d'interprétations hasardeuses qui ne prendraient pas en compte le discours de Mme K., la cohérence de ses arguments ainsi que la construction réfléchie de son projet de vie sans oublier sa liberté de choix, bien entendu.

De nombreux exemples tels que ceux que je viens d'exposer sont répertoriés dans un tableau en annexe. Ils constituent une base non négligeable de données qui serviront à vérifier mes hypothèses. Le fruit de l'observation participante telle que je l'ai définie (p. 162) dans la

présentation des outils méthodologiques a mis au jour un certain nombre d'indicateurs qui permettront de vérifier mes hypothèses.

7.2.2 Analyse des observations de terrain

Afin d'analyser les observations que j'avais pu faire depuis 2017 à l'ESAT dont le tableau est en annexe, j'ai premièrement procédé au relevé des occurrences puis j'ai utilisé le logiciel TROPES afin d'obtenir les catégories de locutions employées par les professionnels et leur pourcentage, lorsque j'avais pu noter précisément leurs propos. J'ai ensuite interprété le contenu des situations telles que je les ai perçues. Dans un dernier temps j'ai cherché à vérifier l'hypothèse n° 4 : *L'expérience de la vie en institution incite les personnes déficientes intellectuelles à s'intégrer socialement (à vivre en milieu ordinaire, à être indépendantes)*.

À la relecture de mes relevés d'observations, j'ai constaté que certains adverbes étaient souvent employés afin de renforcer le jugement. L'étude des redondances traitée par TROPES montre que 41 % (Statif) des verbes employés indiquent une permanence de l'état ou de la situation.

La redondance de certains adverbes relevés dans le discours des professionnels, comme « *toujours* » : « *elle a toujours des demandes* », « *il veut toujours tout faire* », introduit une idée de « permanence », de « nécessaire », dont on ne peut s'extraire et qui imprime une limite à la capacité de la personne. « *Toujours* », adverbe de manière, est notamment souvent utilisé pour marquer une lourdeur, la pénibilité que la personne handicapée ferait endurer aux encadrants.

« *Déjà* », qui apparaît aussi régulièrement dans les propos des professionnels marque ici le constat qui mène à la répétition : il est possible de comprendre : il en a déjà été ainsi, il ne peut être autrement, conduisant à une sorte d'immuabilité de l'action qui a été et qui va donc se reproduire. L'adverbe « *trop* » est très souvent utilisé pour marquer l'excès de la personne ou le manque auquel elle est déjà habituée de par sa condition. Dans les situations évoquées, le « *trop* » ou le « *très* », concrétisent une sorte de plafond de verre qui viendrait empêcher la personne de sortir de sa condition, car le risque serait trop grand. Les conséquences que l'on craint sont exprimées par le mot « *échec* », utilisé à plusieurs reprises, évoque l'étape supérieure ou ce qui est à craindre. C'est ce que les professionnels cherchent à éviter, imaginant sans doute

des conséquences pour la personne qu'ils accompagnent et aussi peut-être pour eux-mêmes. Le risque encouru fait en effet partie intégrante du travail d'accompagnement.

La négation qui représente selon l'analyse des redondances près de 35 % semble également traduire également cette peur : « *il ne saura pas faire* », « *il ne tiendra pas la distance* », « *et s'il était encore en échec ?* ». Il en est de même avec l'adverbe « déjà » : « *il a déjà été en échec* », « *il a déjà assez souffert* ». Plus de 50 % des adjectifs sont des adjectifs subjectifs qui énoncent un sentiment, un jugement, un état. Selon l'analyse statistique, les enquêtés n'emploient le « je » qu'à 7 %, le « on » à plus de 12 %, mais parlent de « il » ou « ils » à 69 %. Il est sans doute un peu facile de tirer des conclusions, pourtant je ne peux que faire un rapprochement avec les indices relevés dans les arguments des professionnels, notamment lorsqu'ils ne s'engagent pas, lorsqu'ils émettent un doute quant aux capacités des personnes avec une déficience intellectuelle. Dans les exemples relevés, les professionnels qui se sont exprimés parlent à propos des personnes, mais ne parlent pas en leur nom. Ces professionnels dont la bienveillance n'est pas à mettre en cause se révèlent également très protecteurs à l'égard des travailleurs, comme si le fait d'en être « responsable » leur donnait la légitimité de savoir mieux que leurs référés ce qui est bon pour eux. Ceci rentre en contradiction avec le principe de liberté intrinsèque aux capacités.

Les observations dites « de terrain » vont-elles permettre de vérifier l'hypothèse n° 4, *L'expérience de la vie en institution incite les personnes déficientes intellectuelles à s'intégrer socialement (à vivre en milieu ordinaire, à être indépendantes) ?*

L'ESAT en tant qu'institution médico-sociale se place ici au même niveau que les établissements d'hébergement. L'accompagnement professionnel et social qui y est proposé doit concourir au bien-être des personnes qui y sont accueillies et à leur développement. Ces principes rappelés par les lois de 2002 et de 2005 se trouvent repris dans les projets associatifs et les projets d'établissements. Les vocables « inclusion », « respect », « individualité », « citoyenneté » sont bien présents. Pourtant les observations relevées, dont la liste n'est pas exhaustive, présentent une réalité en double teinte. Si la volonté de préserver la personne n'est pas à remettre en cause, l'ensemble des observations semble démontrer que la peur de l'échec de la personne accompagnée est très présente. Les professionnels qui jonglent entre production et accompagnement au quotidien se trouvent souvent perdus aux confins de trois logiques

parfois contradictoires qui structurent le métier de moniteur d'atelier en ESAT : La logique médico-sociale empreinte du « *care* », la logique commerciale et la logique politique (Broussal, Marcel et Aussel, 2018). Cette position que je qualifierais « d'équilibriste » est sans doute en partie à l'origine de l'expression de la crainte que nous avons décelée. Il semble difficile d'être dans les trois logiques à la fois.

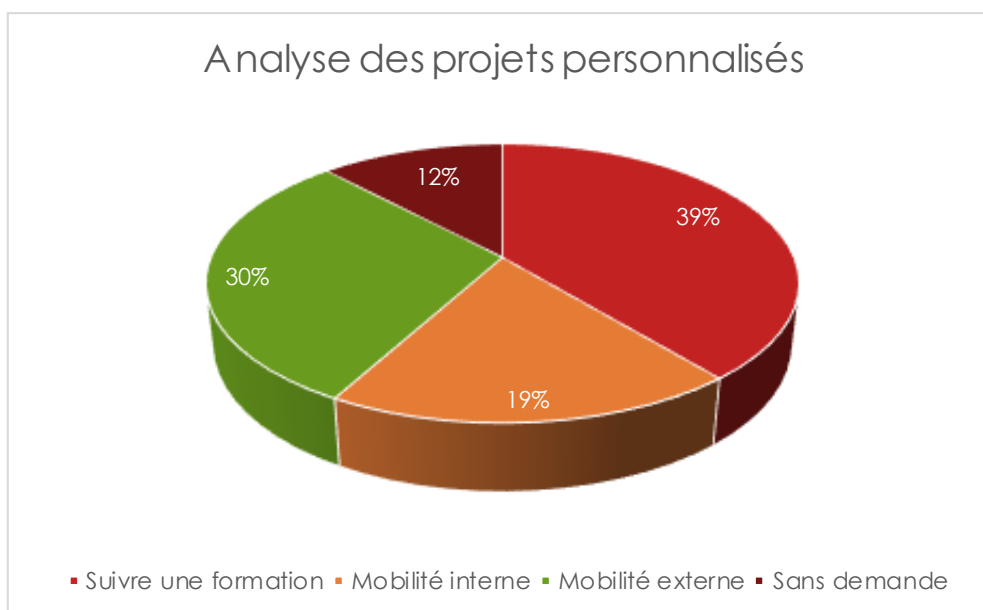
Logiques	Polarité	Primat	Modalités
Logique médico-sociale	L'agent de production	Le care	Objectifs d'autonomie, de socialisation, de bien-être ou de bien vivre ensemble, d'insertion sociale et professionnelle
Logique commerciale	Le client	Le management	Soucis d'exigence, d'efficacité, de rentabilité ou d'adaptation aux lois du marché
Logique politique	L'institution	La stratégie	Arbitrages en termes de pilotage, de stratégies et d'organisation du travail (et d'identité)

Tableau 1 Les 3 logiques structurant le métier de moniteur d'atelier selon Broussal, Marcel et Aussel (2018).

Il reste que cette « retenue » observée, qui peut s'apparenter à celle que démontrent les parents d'un enfant afin que ce dernier ne coure aucun danger, ne favorise par la prise d'autonomie et le développement des capacités. La pression de la production et de la rentabilité dont les professionnels ne peuvent se départir pourraient ne pas constituer un frein aux capacités puisqu'elles font partie des contraintes liées à leur métier, cependant leurs propos démontrent que les réticences ont aussi pour but de les préserver d'un accroissement de la charge de travail

qu'il est nécessaire de mettre en œuvre après tout changement. Il s'en suit un immobilisme qui a des répercussions sur le travail des personnes accompagnées, sur leur motivation et sur l'existence ou non de projets de développement.

Les exemples auxquels je me réfère ici rejoignent l'analyse des projets personnalisés qui a été réalisée sur 131 projets personnalisés de 2018 à 2020. 88 % des 131 projets pris en compte démontrent que les personnes souhaitent rester à leur poste de travail, ce qui peut vouloir dire qu'elles s'y sentent bien. Les autres souhaits exprimés font état de demandes de formation pour 30 % d'entre elles, changer de service ou de poste pour 19 % et 30 % souhaitent effectuer un stage ou prendre part à des mises à disposition en entreprises du milieu ordinaire de travail.



Les sorties vers le milieu ordinaire de travail sont inférieures à 1% des effectifs (0,5 % à 0 % pour l'ESAT étudié pour la période de 2017 à aujourd'hui). Selon le rapport de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales) 2019-2020 « handicaps et emplois », ce chiffre avoisine les pourcentages nationaux annoncés par ANDICAT (Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT). Selon la DREES, 0,25 % des personnes accueillies en ESAT seraient sorties de ce dispositif pour occuper un emploi en milieu ordinaire, 6 % environ le taux de sortie d'ESAT en 2014, dont 28 % des sorties pour un retour à domicile (sans activité ni prise en charge), 20 % en foyer ou en hôpital, 16 % dans un autre ESAT, 20 % en foyer ou hôpital et seulement 3 % des sorties se font vers un emploi en entreprise classique et 1 % vers un emploi en entreprise adaptée. Les résultats d'une enquête menée par ANDICAT revoient ce

chiffre à la baisse et évaluent le taux de sortie à seulement 0,47 % en 2018, ce qui semble davantage correspondre aux chiffres relevés pour l'ESAT étudié.

Une enquête d'ANDICAT a mis à jour que moins de 5 % la part des travailleurs d'ESAT avaient pour objectif de sortir en milieu ordinaire de travail. Les arguments mis en avant par le rapport IGAS sont : « ...*la peur ne pas tenir le rythme, d'être trop fatigué, craintes liées l'abandon d'un milieu sécurisant et bienveillant pour un milieu « dur », risques de licenciement, peur de pas retrouver sa place initiale en cas d'échec. Ces appréhensions peuvent être nourries par une expérience mal vécue, voire traumatique chez certains, du milieu ordinaire de travail* » (Rapport IGAS, 2019-2020, p. 192). L'argument part du constat que près de 10 % des travailleurs d'ESAT seraient issu du milieu ordinaire de travail. Le rapport ne fait pas état de l'implication que pourrait avoir l'accompagnant dans cette faible demande, ni d'autres éléments de contexte. Il ne dit pas non plus si les travailleurs d'ESAT ont été interrogés eux-mêmes pour contribuer à ces affirmations.

La part d'objectifs que je nommerais « statiques » sur plusieurs années, que nous pourrions apparenter à la « non-demande », représente 88% des objectifs des projets personnalisés. Les raisons de cette non-demande ne peuvent être identifiées formellement, cependant, le mode d'accompagnement tel que le décrit Paul (2004, pp. 100 -115) semble être en jeu dans ce fonctionnement.

L'accompagnant peut entretenir une relation d'accompagnement dans laquelle il peut endosser un rôle *initiatique* (relation maître/élève ou ancien/jeune), un rôle *d'expert*, un rôle *paritaire* (qui prône l'égalité, l'équité), ou encore un rôle *caritatif* (autrui doit être assisté) (2004, page 142). Le professionnel en ESAT se trouve en réalité à l'interface de ces rôles en ce sens où il est plutôt dans l'un ou alternativement dans chacun d'entre eux et parfois dans les quatre simultanément.

Les situations observées à l'ESAT tendent à démontrer que le moniteur d'atelier se trouve principalement dans le rôle *caritatif* c'est-à-dire que ce qu'il dit ou fait place le travailleur en position de dépendance, le renvoie dans la majorité des situations exposées à son statut de « handicapé ».

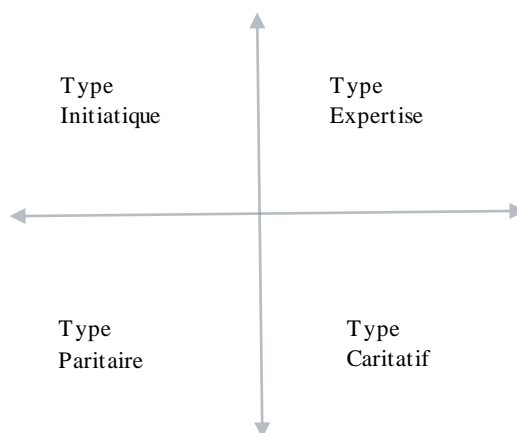


Tableau 2 L'accompagnement en recherche d'équilibre entre 4 postures selon Maëla Paul (2004, p. 141)

La représentation que se font les professionnels de la personne handicapée conditionne grandement cette relation d'accompagnement. Une forme d'appropriation de l'autre, de ses désirs, ne crée pas les conditions nécessaires au développement de ses capacités. À partir de cette représentation se construit « l'intention », impulsion ou volonté d'agir vers et pour autrui et normalement avec cet autrui avec une certaine conviction, une énergie positive donc une implication. « L'intention » dont parle Paul, « ...positionne l'accompagnant vis-à-vis d'autrui dans l'affirmation de sa capacité à être autonome, comme lui-même est inscrit dans cette voie » (2004, p. 143). On comprend dans cette définition que l'intention s'appuie également sur la confiance réciproque. Cette réciprocité s'entend dans le *type paritaire* qui privilégie une relation égalitaire et qui constitue une *hybridation des autres types* de relations d'accompagnement (2004, p. 142). Ce qui apparaît dans le discours des accompagnants à l'ESAT est le *rôle caritatif* qui ne favorise pas le développement des capacités des travailleurs, mais qui au contraire les maintient dans une position de dépendance, donc l'hypothèse N°4 ne peut être vérifiée ici.

Pour ne pas me cantonner à l'institution et afin de mieux comprendre la dynamique du territoire du Sundgau, j'ai conduit une étude selon les principes fondamentaux de la systémique.

7.2.3 Etude systémique du territoire

Après avoir effectué un approfondissement historique de ce territoire et après en avoir délimité les contours géographiques, économiques et politiques aussi, j'ai souhaité faire apparaître une cartographie dynamique des organisations qui interagissent au bénéfice des personnes en situation de handicap. Le recours à une représentation graphique de cet ensemble d'établissements et de services, principalement du secteur médico-social, et des liens qu'ils entretiennent ou non, de leur degré de collaboration, ou de dissidence, m'a été d'un grand secours dans la compréhension de la dynamique territoriale et de ses conséquences directes ou indirectes sur l'intégration sociale des personnes concernées par ma recherche.

Je propose dans un premier temps de rappeler quelques définitions du système, en latin *systema, ōtis*, signifie *assemblage*, la *systémique* serait donc l'étude de ce qui est assemblé. La *systémique*, selon Larousse, *se dit d'une approche scientifique des systèmes politiques, économiques, sociaux*. Parmi les définitions qui sont proposées par les chercheurs en systémie, j'ai retenu celle de Rosnay (citée par Durand, 1979, p. 8) qui semblait le mieux correspondre à ma situation de recherche : « *Ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but* ».

Le but est un but commun aux établissements médico-sociaux présents sur le territoire du Sundgau. Agissant au nom et sous la tutelle de l'Agence régionale de santé (ARS), il est de prendre en charge et d'accompagner les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie.

Je me suis intéressée au tissu des structures médico-sociales du territoire du Sundgau au service des personnes concernées par ma recherche. Pour ce faire je me suis appuyée sur le Diagnostic local de santé du Pays du Sundgau (2017) qui propose une recension de l'ensemble des dispositifs de soins et d'accompagnement des populations du territoire. L'ensemble des ESMS et dispositifs que je vais présenter concourt à l'accueil et à l'accompagnement des personnes quelles que soient les difficultés ou situations de vie auxquelles elles pourraient être confrontées dans leur existence. Parmi ces personnes figurent des personnes qui correspondent aux critères de ma recherche. Ces organisations médico-sociales ont donc potentiellement le même but, l'accompagnement des personnes qui, de par leur déficience intellectuelle, se trouveraient en

situation d'exclusion de par leur situation de handicap. Les établissements et dispositifs concernent spécifiquement ou potentiellement ce public, peu importe leurs missions spécifiques, ils se trouvent au service du même public. Ces établissements sont répartis en plusieurs catégories : l'hébergement, à travers les foyers pour travailleurs handicapés (FAHT) et les associations de logements social (ALSA), l'accueil en journée tel que les services d'accueil de jour (SAJ), le travail, via l'accompagnement en milieu protégé, dont les Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT), la vie sociale, par les services d'accompagnement social (SAVS), le soin, par le biais des hôpitaux et des services de soins. À ceci il est possible d'ajouter les organismes de tutelle (mandataires judiciaires) qui concourent à la protection des personnes qui pourtant ne sont pas représentées sur le territoire du Sundgau. Une mesure de protection juridique est prioritairement confiée à un membre de la famille proche (Lois de 1968 et 2007). Cependant lorsque le juge des tutelles ne peut la confier à la famille, il s'adresse à un professionnel indépendant ou à une association tutélaire et instance de mandataires judiciaires à la protection des majeurs :

« Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique...La loi prévoit un régime de protection juridique, plus ou moins souple suivant le degré d'incapacité du majeur. Sauvegarde de justice, curatelle et tutelle constituent les trois principaux piliers de la protection juridique des majeurs ».

Afin de m'assurer de la faisabilité de l'étude systémique du territoire que je souhaite conduire, il est nécessaire que je rappelle ici les différentes caractéristiques inhérentes aux systèmes, ce qui les définit.

7.2.4 Les systèmes

L'étude des systèmes trouve son origine dans les années 50 aux Etats-Unis fait partie de la communication. Elle permet de comprendre la complexité du monde, de rechercher les causes

d'événements, de comprendre des fonctionnements, d'atteindre des buts. Elle s'applique à de nombreux domaines tels que la biologie, la médecine, la psychologie, le management, l'industrie, etc. Ce qui fonde la systémique selon Durand (1979, pp. 9-14) ce sont les interactions entre différents éléments composant le système, sa globalité, c'est-à-dire le lien qui existe entre les différentes parties du système, son organisation spécifique ainsi que sa nature complexe. Des aspects structurels et fonctionnels le définissent. Durand souligne que le système présente les principales caractéristiques de structure : une frontière, des éléments à l'intérieur et à l'extérieur des systèmes, un réseau de relations et de communication, des lieux de stockage de l'information, de produits, de l'argent etc. Les aspects fonctionnels concernent les flux, les centres de décision, la présence de boucles de rétroaction, les délais de réponses, les entrées et les sorties entre le système et son environnement. Les systèmes peuvent être ouverts ou fermés. Ils sont ouverts dans la mesure où les systèmes échangent des produits et/ou de l'information avec l'extérieur, dans un mouvement entrant et sortant. Il est dit fermé si aucune matière ne franchit sa frontière, ni dans un sens, ni dans un autre. Bien qu'il soit d'apparence stable, le système fermé ne produit pas d'énergie. Von Bertalanffy (1968, p.129), prenant l'exemple de systèmes en chimie, définit un système fermé par son incapacité à *fournir du travail*, contrairement aux systèmes ouverts, qui par un perpétuel échange avec leurs environnements tendent vers un « *pseudo-équilibre dynamique* ». Le système fermé est défini par son « *équifinalité* », c'est-à-dire « ... son état final est déterminé de manière univoque par les conditions initiales », ce qui n'est pas le cas d'un système ouvert qui est influencé par ses relations avec son environnement et qui est en perpétuelle évolution, dans une recherche homéostatique. Selon Von Bertalanffy (1968, P. 53), « *Un système peut être défini comme un complexe d'éléments en interaction...* » dont il est utile de connaître les différentes parties et les relations qui les lient entre elles afin de comprendre son fonctionnement.

J'ai fait appel à la systémique afin d'étudier le tissu associatif médico-social du territoire du Sundgau présupposant que l'ensemble des établissements destinés à accueillir et accompagner les personnes en situation de handicap qui s'y rapportent, pouvaient constituer les éléments d'un système complexe. Je postule que le fonctionnement de ce système complexe possède un rôle prééminent dans l'intégration sociale des personnes concernées. C'est la raison pour laquelle, je propose de modéliser le système complexe selon « *la forme canonique du système général* » selon Le Moigne (1990, p. 40), faisant référence aux questions de la méthode d'enquête : qui ? où ? quand ? pourquoi ? comment ?

7.2.5 Le Moigne définit ainsi le système :

« ...le système général se décrit par une action (un enchevêtrement d'actions), dans un environnement (tapissé de processus), pour quelques projets fonctionnant (faisant) et se transformant (devenant) ».



Figure 1 Le Moigne, J.L. (1990, p.40)

Les questions, *quoi ? qui ? comment ? combien ? dans quels buts ?* serviront à l'étude du système complexe, et supposé comme tel, des services médicaux-sociaux du territoire et à sa modélisation.

Sans prétendre maîtriser la systémique, qui n'est pas le sujet de ma thèse, j'ai tenté de repérer de quelle manière l'ensemble de ces établissements et services fonctionnent entre eux selon les principes propres aux systèmes.

Après avoir identifié les structures concernées par le système potentiel observé, j'en ai repéré les frontières, les éléments qui le composent ainsi que l'identité des professionnels qui y travaillent. J'ai ensuite cherché à établir une cartographie des interactions et interrelations en me basant sur des éléments contractuels (Partenariats, appartenance etc.), et des observations de terrain. J'ai ainsi pu repérer la nature de ces interrelations, à quels endroits, de quelles manières, et à quelle fréquence elles avaient lieu. Enfin, après avoir représenté ainsi les aspects

de structure, j'ai observé les aspects fonctionnels, par exemple la manière dont les flux circulent entre ces établissements et leurs centres de décision et comment les informations permettent d'agir, de réagir par le biais des boucles de rétroaction, et de quelle façon.

Les délais de réaction et de remédiation observés donnent également des indications sur le fonctionnement des établissements à l'intérieur du système. Le fonctionnement du système par rapport à son environnement procure de précieuses indications sur l'activité du système : les entrées et les sorties.

La figure n°21 représente l'ensemble des ESMS du Sundgau, les relations développées, ainsi que les principaux partenaires réels ou potentiels au-delà des limites du territoire du Sundgau et géographiquement plus éloignés. D'autres partenariats complètent le schéma médicosocial du Sundgau. On retrouve ainsi les partenariats médicaux, tels que le centre médical le Roggenberg pour l'accueil psychiatrique ou de prévention, tel que le CSAPA « Le Cap » (Centre de prévention et de soins en addictologie), le CLSM, Conseil local de santé mentale du Sundgau. Ces dispositifs regroupent des professionnels du secteur médico-social, des personnels médicaux, des enseignants et des élus, qui interviennent pour communiquer sur le handicap et créer des outils facilitant l'accompagnement des personnes et aussi faire changer le regard que l'on porte aux personnes différentes. S'ajoute à ces dispositifs, le GEM, groupe d'entraide mutuelle du Sundgau, créé en 2018 et qui s'adresse principalement à des personnes ayant des troubles psychiques. Le GEM propose à ses adhérents des activités de loisir, des activités culturelles, afin de rompre avec la solitude et de créer des liens avec d'autres personnes ayant les mêmes difficultés. La particularité du GEM est qu'il ne s'agit pas d'un ESMS mais bien d'un groupe de personnes concernées par le handicap (psychique en l'occurrence), géré par leurs soins. Il reste cependant financé par l'ARS (Agence régionale de santé) à hauteur de 93 %. On notera que ce dernier exemple concerne exclusivement des personnes ayant un handicap psychique et ne s'adressent pas à des personnes ayant une déficience intellectuelle, sauf si des troubles psychiques sont associés. Créés à l'origine pour répondre à des problématiques sociales de personnes soignées en psychiatrie, les GEM ont désormais la possibilité de concerner d'autres publics tels que les personnes avec autisme (Exemple de la Maison de l'Autisme de Mulhouse), les personnes cérébro-lésées, etc. Ils ont donc chacun une spécialité. Ces GEM ont été encouragés par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées et tirent leur origine des « clubs

thérapeutiques » nés dans les années 60 sous l'impulsion de personnels soignants de la fédération Santé Mentale Croix Marine, devenue Santé Mentale France. Ces clubs avaient pour but de faciliter la réinsertion sociale des patients après l'hospitalisation dans un service de psychiatrie, être une sorte un trait-d'union ou un relai non médicalisé et totalement géré par ses adhérents. Il ne reste pas moins vrai que, bien que l'arrêté du 18 mars 2016 fixe le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle, une indépendance de ces groupes par rapport aux établissements médico-sociaux ou de soin. Cependant, les liens existent par le soutien apporté par les établissements et services médicaux en cas d'urgence. Il existe un soutien à la mise en place du GEM de la part d'un établissement « parrain » qui salarie une personne pour assurer l'animation du groupe, et intervient parfois afin de trouver un lieu pour accueillir le GEM. L'indépendance semble donc toute relative.

L'action des GEM autour d'un seul type de public dans le but de répondre au mieux à des problématiques spécifiques, font qu'ils cultivent tout à la fois l'individualisation et l'exclusion. Un exemple récent vient étayer ce constat, un GEM qui vient de s'ouvrir dans la ville voisine, concerne des personnes avec autisme avec la mention « sans déficience intellectuelle ». C'est donc un dispositif qui défend l'entre soi comme une condition à l'inclusion sociale. Parfois, les GEM n'ont pas besoin de rappeler les conditions d'accueil, le groupe constitué agit de telle sorte que celui qui n'est pas porteur du même « stigmate », ne trouve pas de sésame et vit une nouvelle forme d'exclusion. Cette réflexion s'est illustrée dans une situation récente sur le territoire du Sundgau. Certains travailleurs de l'ESAT qui avaient été encouragés à prendre contact avec les membres du GEM nouvellement constitué, mais, ils présentaient une déficience intellectuelle. Ils ne sont pas retournés après une première rencontre au GEM. L'animatrice du GEM m'a expliqué lors d'un entretien, qu'elle avait rapidement observé une non adhésion au fonctionnement, sans doute en raison les intérêts divergents des personnes participant au GEM.

Les acteurs du territoire étant ainsi répertoriés et leur fonctionnement décrit, je me suis attachée à repérer les interactions qui pouvaient exister entre eux, premièrement dans leur organisation propre (association), secondement avec les autres structures et établissements présents sur le territoire du Sundgau.

7.2.6 Les relations entre les ESMS du Sundgau

7.2.6.1.1 L'organisation « Association Marie PIRE »

En 2015 il m'a été donné d'observer le fonctionnement des établissements de l'Association Marie PIRE d'après les Idéaux-Types de Mintzberg. J'en avais déduit que cette association, composée de 9 établissements, relevait à la fois d'une bureaucratie professionnelle, du fait de l'hyperspécialisation de ses salariés, et d'une structure divisionnalisée (Mintzberg 1982, p. 339) dépendant d'un siège qui gère la partie financière et administrative pour l'ensemble des établissements et maîtrise l'ensemble des procédures ainsi que la communication externe. Mes observations et les entretiens que j'avais alors menés dans le cadre de mon enquête sur le fonctionnement de cette organisation (Grandjean Haegelin, 2015) ont alors révélé le rôle du sommet stratégique dans le contrôle de la diffusion de l'information et dans le contrôle de la circulation de cette information entre les établissements qui la composent. Ce constat était surtout regretté par les directeurs des établissements. L'absence d'information pouvant être comprise comme une défiance de la direction générale à leur égard. La direction générale défendant l'idée que chaque direction pouvait ainsi se consacrer plus facilement à l'action de terrain, soit à l'accompagnement des personnes accueillies dans chaque établissement et à la qualité du service rendu. Cette idée de protection n'excluant pas les initiatives inter-établissements qui auraient pour but de fédérer et de construire les relations nécessaires au travail de chacun. Un exemple donné était celui de la réunion de direction, sans ordre du jour, vécue comme un espace de travail collaboratif non réellement utilisé comme tel. Régulièrement, les différentes directions relèvent un manque d'information relatif aux projets de l'association et demandent davantage de participation. L'information lorsqu'elle circule reste cloisonnée sans qu'il y ait toujours de boucle de rétroaction (feedback), la communication est alors limitée, semble empêchée, ce qui est assez étonnant alors que certains établissements se trouvent géographiquement proches du siège de l'association et proches les uns des autres. La proximité n'est pas un gage de fluidité de l'information. Lorsque des partenariats se développent entre les établissements, il s'agit la plupart du temps d'initiatives qui émanent d'opérateurs mus par le besoin de créer leur réseau professionnel dans le but de répondre aux besoins des usagers dans un projet précis. Ce réseau de professionnels ne fonctionne pas de fait, il ne peut exister sans l'impulsion et la volonté des acteurs. Ce mode de management semble cependant favoriser

l'autonomie des professionnels auxquels une certaine confiance est accordée, cependant le manque de directives dénoncé a des conséquences sur le développement de certains projets et la cohésion des professionnels nécessaire à l'accompagnement des personnes. Le parcours des usagers entre établissements n'est ainsi pas obligatoirement défini au sein de l'association. De même, et en cela il s'agit d'un point plutôt positif, il n'est pas « automatique » pour une personne accueillie de passer d'un établissement à un autre sous prétexte d'être issu de la même organisation. Le respect de la liberté de choix peut être ici mis en avant au bénéfice de la personne accueillie et dans le respect de la loi du 2 janvier 2002.

Dans le cadre de l'étude du territoire j'ai répertorié trois associations partenaires, « cousines » mais concurrentes à certains égards. Je propose d'en brosser les principales caractéristiques, notamment ce qui les unit et ce qui au contraire les oppose dans certains cas.

7.2.6.1.2 Deux associations de parents

Les deux autres organisations du territoire du Sundgau sont des associations de parents : l'APEI Sud Alsace et l'APAEI de Dannemarie. Nous allons découvrir le public qu'elles accueillent, leur fonctionnement et leurs particularités respectives, sans oublier de décrire les partenariats formels ou informels qui existent avec ces deux associations.

7.2.6.1.3 L'APEI (Association de parents et amis de l'enfance inadaptée) Sud Alsace

L'APEI Sud Alsace, sise à Hirsingue, possède comme la plupart des associations de parents un fonctionnement dans lequel ces derniers occupent une place prépondérante. Ils sont acteurs à part entière dans les établissements de leur association. Les parents sont majoritaires au conseil d'administration et participent activement à diriger différentes commissions dont la commission CVS (Conseil de la vie sociale), la commission qualité, la commission bienveillance, la commission animation, la commission pastorale. Ils font tout à la fois partie du sommet hiérarchique et du centre opérationnel. Certains d'entre eux développent des projets d'activités qu'ils animent parfois eux-mêmes au sein des établissements : esthétique, atelier d'écriture, etc.

Depuis 2017, une commission nommée « commission pastorale » permet à l'organisation de suivre le parcours des personnes accueillies dans les établissements de l'APEI, de leur entrée jusqu'à leur décès, prévoyant un certain nombre de procédures. L'information, comme le travail des opérateurs (professionnels), est sous le contrôle des parents. L'association possède différents établissements d'hébergement à Hirsingue (FAS/FAHT/FASPHV/Accueil de jour et logements inclusifs) ainsi qu'un SAVS à Altkirch et Saint-Louis, une EA (restaurant) depuis le printemps 2021 et une vingtaine de logements inclusifs. Près d'une centaine de personnes sont ainsi accompagnées par cette association qui a développé son offre de service cette dernière année sur Saint-Louis qui était dépourvue de ces services à destination de personnes en situation de handicap. La seconde association de parents, qui vient de rejoindre les Papillons blancs, est située à Dannemarie. Elle est la plus jeune des trois associations et possède le second ESAT du territoire du Sundgau.

7.2.6.1.4 L'APAEI de Dannemarie

Cette autre association de parents, l'APAEI (Association des Parents et Amis d'Enfants et adultes Inadaptés) fondée en 1968, compte cinq établissements : IME, SAJ (Service d'accueil de jour), FATH, FASPHV et possède le second ESAT du territoire du Sundgau en dehors de celui de l'Association Marie PIRE à Altkirch. Depuis 2017, une maison d'habitation a été entièrement réhabilitée et repensée pour y créer 6 logements inclusifs. L'association accompagne environ 180 personnes. L'ESAT de l'APAEI accueille 80 travailleurs répartis en plusieurs ateliers de conditionnement : confections de filtres pour piscines, échantillons de tissus d'ameublement et, de manière saisonnière, confection de petits objets en patchwork pour une créatrice/styliste etc.

Un service Espaces verts était régulièrement en contact avec le service Espaces verts de l'ESAT d'Altkirch dans le cadre de coups de mains en période de forte demande de travaux paysagers. Ce partenariat a cessé pour le moment. L'ESAT entretient également des relations par le biais de l'animatrice de soutien qui fait partie du réseau Centra-pro « soutien » qui regroupe les animateurs de soutien et coordinateurs de suivi des parcours professionnels au sein des ESAT. Le soutien est une obligation légale pour les ESAT de dispenser un soutien aux connaissances de base, aux gestes professionnels en direction des travailleurs en situation de handicap qui ont une orientation en milieu protégé. Le contrat qui lie les travailleurs à l'ESAT est un contrat

nommé « contrat d'aide et de soutien » selon le Décret n° 2006-1752 du 23 décembre 2006 relatif au contrat de soutien et d'aide par le travail et aux ressources des travailleurs des établissements ou services d'aide par le travail. Les ESAT ne relèvent pas du droit du travail en dehors de quelques dispositions particulières comme des règles de sécurité, des obligations de présenter un arrêt de travail si l'on est absent, de travailler sur la base de trente-cinq heures hebdomadaires etc. Le soutien, qui est une spécificité du travail protégé, fait partie du travail et est pris sur le temps de travail, hormis ce qui relève des activités de loisirs, qui peuvent être pris en charge par l'ESAT mais qui doivent se dérouler en dehors du temps de travail.

Le soutien dans les ESAT

Le réseau Centra-pro « soutien » fonctionne sur l'ensemble du département et se réunit environ 4 fois par an. Les participants à ces réunions travaillent autour de questions qui touchent à l'accueil des personnes, au suivi des travailleurs, à la formation professionnelle de ces derniers, à leur orientation possible, leur retraite ou leurs projets d'avenir. Centra-pro « soutien » émane de Centra-pro « direction » qui est le réseau des directeurs d'ESAT du département. Ce réseau s'intéresse davantage à la production, l'organisation de cette production, les coûts, la démarche qualité, le développement économique des ESAT et les moyens à mettre en œuvre. La partie sociale restant principalement dévolue aux coordinateurs de suivi et animateurs de soutien. Il est à noter que la participation à ces réseaux Centra-pro n'est pas obligatoire elle reste dépendante de la disponibilité des personnes et de leur degré d'engagement.

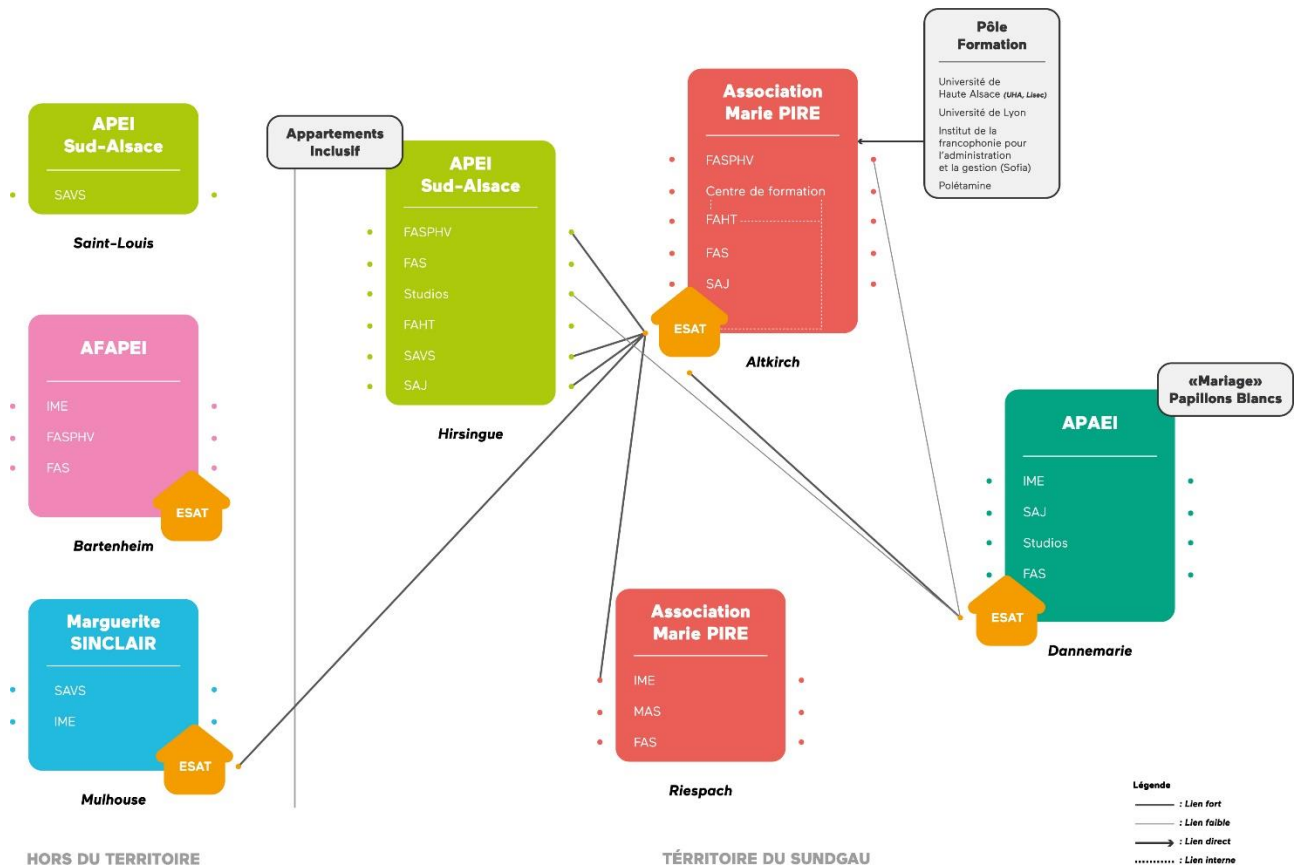


Figure 2 Présentation des relations entre les 3 associations médico-sociales du territoire du Sundgau.

7.2.7 Un partenariat de longue date entre les deux ESAT du Sundgau

Les deux ESAT ont plusieurs clients en commun comme l'usine NORMARK (RAPALA) de Bourogne (90) qui est le fournisseur mondial d'articles de pêche ou encore les chocolats ABTEY pour lesquels ils réalisent le conditionnement aux moments des fêtes. Une équipe composée de travailleurs des deux ESAT se déplace chaque semaine à Bourogne afin de conditionner du matériel de pêche. Il est accompagné alternativement d'un moniteur de l'ESAT de Dannemarie et d'un moniteur de l'ESAT d'Altkirch. Ce partenariat n'est pas formalisé mais il existe depuis une trentaine d'années.

7.2.8 Une culture propre aux associations de parents

La démarche des deux associations « cousines » APEI Sud Alsace et APAEI de Dannemarie faisant partie de l'UNAPEI (Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales) est éminemment altruiste, dans la tradition de l'aide aux personnes vulnérables et à leurs parents. On retrouve dans la présentation des valeurs associatives de ces deux associations, les vocables, *aide, assistance, solidarité, dignité, tolérance, entraide*. Les termes « solidarité » et « entraide », « assistance » reviennent fréquemment dans les projets associatifs visibles sur le site internet des deux associations. Sans doute parce qu'elles sont éloignées l'une de l'autre, l'AEI Sud Alsace et l'APAEI de Dannemarie travaillent peu ensemble dans le sens du service rendu aux usagers. Les récentes nouvelles orientations et transformations de ces deux structures depuis 2019 ont encore renforcé cet éloignement. La crise sanitaire liée au Covid 19 semble avoir encore accentué cette tendance jusqu'à ce jour.

Nous allons découvrir les relations que les trois associations entretiennent dans le cadre de leurs missions au service des personnes handicapées du territoire du Sundgau en commençant par en percevoir le fonctionnement à travers les services rendus aux personnes qui y sont accompagnées. Prioritairement cette observation se focalisera sur les ESAT et les foyers d'hébergement du territoire.

Les travailleurs de l'ESAT de Dannemarie sont minoritairement hébergés en FAHT (4 sont hébergés à l'APEI Sud Alsace) mais plutôt dans leur famille ou en appartements autonomes, contrairement à ceux d'Altkirch qui bénéficient de deux possibilités d'hébergement institutionnels de type foyer, à Altkirch et à Hirsingue. La relation inter-établissement entre Altkirch et Hirsingue est favorisée de fait par la proximité de ces deux établissements distants de moins de 5 km. Notons que le foyer Cuny à Hirsingue qui est à l'origine de l'APEI Sud Alsace, a depuis longtemps collaboré avec l'association Marie PIRE pour des raisons historiques d'abord. Le siège de l'Association Marie PIRE, d'abord à Strasbourg, a été hébergé temporairement dans les années 70 dans l'ancien couvent de Hirsingue, actuel foyer Cuny,

avant d'être domicilié à Altkirch⁵⁷. Cette précision apporte un élément de compréhension sur les liens forts qui lient les deux associations fondatrices. Un transport quotidien est assuré par l'ESAT de l'Association Marie PIRE au départ de l'APEI Sud Alsace à Hirsingue afin de conduire la vingtaine de travailleurs hébergés à Hirsingue sur leur lieu de travail à Altkirch. Ce transport des travailleurs de l'ESAT d'Altkirch est à la charge de l'Association Marie PIRE. Un transport est organisé de la sorte pour les quatre travailleurs de l'ESAT de Dannemarie qui vivent au FAHT de l'APEI Sud Alsace à Hirsingue.

7.2.9 Des dispositifs d'accompagnement transversaux

Venant compléter l'offre de service du territoire, l'APEI Sud Alsace a ouvert en 1989 un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) répondant aux besoins de l'ensemble des personnes en situation de handicap du Sundgau donc au service des travailleurs et résidents des trois associations médico-sociales. Ce service est situé dans les locaux du Conseil départemental à Altkirch, situation centrale par rapport à Dannemarie et Hirsingue. Les services du SAVS sont cependant davantage utilisés par les personnes concernées par un handicap issu du secteur d'Altkirch et du sud du territoire, moins utilisés par les personnes vivant à Dannemarie et dans sa périphérie, ce point est sans doute lié à l'éloignement géographique et aux difficultés de mobilité. L'APEI Sud Alsace vient de modifier son appellation en fonction de l'évolution de son empreinte dans le Sud Alsace. Cette association de parents avait déjà ouvert une antenne du SAVS à Saint Louis. D'autres projets ont vu le jour, notamment le déménagement du SAJ (Service d'accueil de jour) de Hirsingue à Saint Louis, l'ouverture d'une EA restauration et de logements inclusifs en 2021. À venir, un probable rapprochement de l'APEI Sud Alsace avec l'AFAPEI (Association frontalière des amis et parents de personnes handicapées mentales) de Bartenheim, distante seulement de 11 kms de la ville de Saint Louis. L'AFAPEI compte plusieurs établissements médico-sociaux : IME, ESAT, FAS, FAHT, MAS et accueille près de 300 personnes en situation de handicap. Les projets d'extension de l'APEI Sud Alsace lui confèrent une nouvelle dimension par-delà le territoire du Sundgau en direction

⁵⁷ Discours du président de l'Association Marie PIRE, Fernand Bitterly, 19 octobre 2018.

de Saint Louis et du secteur de la communauté de communes des 3 frontières. Bartenheim où se situe les établissements de l'AFAPEI fait partie des dix communes de cette communauté de communes.

7.2.10 La collaboration de l'ESAT de l'Association Marie PIRE avec le SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale).

7.2.10.1.1 Définition d'un SAVS et présentation du SAVS d'Altkirch

Afin de comprendre comment fonctionne un SAVS il faut se reporter à l'article D 312-162 du Code de l'action sociale et des familles qui en définit les missions. Les SAVS accompagnent des personnes adultes en situation de handicap dans le but de favoriser *le maintien ou la restauration* des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et de faciliter l'accès à *l'ensemble des services offerts par la collectivité*. Ce travail d'accompagnement prévoit « *...une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence et un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie* ». Les prestations du SAVS passent par l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie des personnes, l'identification de l'aide à apporter, la coordination des actions à mener, l'assistance, l'accompagnement ou l'aide à mettre en place pour des actes de la vie de tous les jours, qu'ils soient d'ordre domestique ou social, et le cas échéant un suivi éducatif et psychologique.

Depuis la création de ce SAVS à Altkirch, l'usage était d'accueillir les personnes en situation de handicap sans distinction et de leur apporter conseils et aide quelle que soit la demande ou la difficulté : question administrative, problème lié au logement, à la santé, au travail etc. Le SAVS a ouvert une antenne à Saint Louis en 2005.

Le SAVS Altkirch, seul SAVS du territoire du Sundgau, a obtenu son agrément en 1992. Il a accueilli 241 personnes en 2016, 297 en 2017, ces chiffres concernent l'accueil MDPH. Parmi ces personnes, 64 ont été accompagnées au SAVS d'Altkirch, 31 d'entre elles en raison d'une déficience intellectuelle. 5 travailleurs sociaux (éducatrice spécialisée, CESF, assistante sociale et chef de service) et 1 agent administratif se répartissent les tâches d'accueil et

d'accompagnement. Depuis 2018, un nouveau fonctionnement a été initié dans le but de rationaliser le service aux personnes et dans une visée économique évidente décidée par le département du Haut-Rhin. Le SAVS a été contraint de se séparer d'un poste de travailleur social, un autre poste (celui de l'accueil) a été sauvegardé pour une année. Il s'agit de l'accueil du guichet de la MDPH sur le territoire du Sundgau, le prochain étant à Mulhouse, soit à 20 kms de la capitale sundgavienne.

L'accompagnement proposé par le SAVS est désormais assujéti à une orientation de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). Ainsi, toute personne nécessitant un suivi de la part du SAVS doit en avoir fait préalablement la demande à la MDPH. Le dossier de demande est imprimable sur le site de la MDPH et peut aussi être retiré à la MDPH. À l'instar de toute demande à la MDPH, la demande d'orientation au SAVS fera l'objet d'une étude de la part de La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), instance créée par la loi du 11 février 2005, chargée de prendre les décisions d'attribution des prestations et d'orientation des personnes handicapées. La commission composée de divers professionnels experts, médecin, représentants des établissements sociaux et médicaux-sociaux, psychologues, se réunit tous les mois afin de statuer sur les dossiers de demandes d'orientation et d'attribution de droits (carte de stationnement, AAH, etc.)

À la lumière de ces informations sur le fonctionnement du SAVS, nous pouvons ici penser que le service du SAVS est donc moins accessible que par le passé.

La décision d'orientation permet au SAVS d'étudier la situation du demandeur, d'évaluer ses besoins et de mettre en place un contrat d'accompagnement d'une durée maximum de 6 mois, renouvelable selon les situations. Selon le rapport d'activité du SAVS pour l'année 2017, les domaines d'interventions des travailleurs sociaux concernent quatre domaines d'actions : la gestion du quotidien et les questions administratives, l'habitat, l'accompagnement à la santé et la socialisation. Selon la nouvelle organisation de 2018, les questions administratives ne relèveraient plus du travail du SAVS, ces questions sont-elles désormais traitées par d'autres dispositifs ?

L'interview de la personne qui assure l'accueil du SAVS et de la MDPH révèle pourtant que les questions d'ordre administratif demeurent le principal point d'entrée au SAVS. On vient en effet d'abord pour éclaircir un problème administratif, ensuite d'autres besoins seront décelés qui feront l'objet d'une demande d'orientation SAVS. Les personnes déficientes intellectuelles représentent près de la moitié des dossiers suivis par le SAVS d'Altkirch, soit 31 en 2016. Parmi ces personnes certaines travaillent en ESAT. Au total en 2017, 18 travailleurs d'ESAT ont bénéficié d'un accompagnement SAVS, soit près de 14 % des effectifs.

Les activités du SAVS en 2017, plus précisément dédiées à la socialisation, bien qu'en augmentation sensible par rapport au bilan de 2016, restent faibles. Au total une vingtaine d'actions collectives ont été menées dont certaines ont été mutualisées avec le SAVS de Saint-Louis. La nature des actions collectives est fonction des projets personnalisés des personnes et des demandes formulées : un atelier cuisine a ainsi été mis en place et a donné lieu à quatre rencontres, 16 sorties à caractère culturel ont également été organisées. En 2016, seulement 6 sorties avaient pu être organisées. Il est aisé de comprendre la difficulté de trouver le temps de réaliser des sorties si l'on prend en considération la diminution du nombre de professionnels à 4,5 ETP en 2018, 2 ETP en 2021, sur le territoire du Sundgau, dont 0,5 ETP dédié à l'accompagnement des locataires des logements inclusifs de Hirsingue, ce qui finalement réduit à 1,5 ETP l'effectif dédié à l'intégration et au suivi social des personnes éligibles. Ces chiffres sont éloquentes. Il est facile d'imaginer qu'en fonction du nombre de dossiers à suivre (...) le petit nombre de professionnels ne permet pas le développement des activités de socialisation, de même que le travail d'accompagnement à l'inclusion sociale des personnes.

Le SAVS d'Altkirch développe des partenariats avec de nombreux dispositifs du Sundgau dans les domaines de la santé, du logement, de la protection juridique, du travail et de la formation. A ce titre il est en relation selon les besoins ou demandes avec les ESAT du territoire. En ce qui concerne les demandes qui émanent de l'ESAT d'Altkirch, en 2017 et 2018 elles se rapportaient prioritairement à des demandes de travail de la part de personnes suivies par le SAVS qui avaient déjà une orientation en milieu protégé mais qui voulait ardemment travailler en ESAT et être admis. Le travailleur social se faisant le porte-parole de la personne souhaitait connaître les délais d'admission, éventuellement quelles étaient les raisons de l'attente constatée pour travailler à l'ESAT. Il faut savoir que les places en ESAT sont limitées par un agrément et que sauf démission, réorientation, ou décès, il n'est pas possible d'être admis en ESAT quand bien

même la personne possède une notification d'orientation en milieu protégé de la CDAPH. Le fonctionnement de l'ESAT prévoit cependant que tout demandeur qui répond aux critères d'admissibilité de la MDPH de figurer sur une liste d'attente, actuellement cette liste d'attente est d'une trentaine de personnes. Trois demandes de rencontre ont été perçues par les professionnels de l'ESAT comme des convocations de la part du SAVS qui souhaitait apporter une réponse à des revendications de travailleurs de l'ESAT au sujet de leurs conditions de travail. Les mails envoyés ne mentionnaient pas la raison de la demande et le style employé était assez directif. Les rencontres se sont soldées positivement par la meilleure compréhension des situations au bénéfice de travailleurs et ont renforcé le lien professionnel entre acteurs des deux entités.

Les autres contacts avec les professionnels du SAVS ont été sollicités par l'ESAT d'Altkirch qui souhaitait alerter le SAVS au sujet d'un travailleur rencontrant des problèmes de santé et qui présentait un absentéisme non justifié, ce qui pouvait laisser penser que la personne rencontrait peut-être des problèmes. Les professionnels du SAVS se sont également déplacés dans les quatre services de l'ESAT afin de présenter et d'expliquer aux travailleurs les modifications de fonctionnement initiées en 2018 au sujet notamment de l'obligation d'obtenir une orientation de la part de la CDAPH. Il reste que le partenariat entre l'ESAT d'Altkirch et le SAVS, dont les locaux sont à peine distants de quelques centaines de mètres, reste ponctuel. Les difficultés rencontrées par le SAVS en 2018 notamment liées à la décision de diminuer le personnel, assorti de l'annonce de la possible suppression du poste d'accueil dans l'année à venir, ont sans doute contribué à fragiliser le service.

Toutes ces observations semblent confirmer un partenariat limité à moins d'une dizaine de contacts sur deux années. Le retour à propos de points de vigilance ou au sujet de situations complexes est quasi inexistant, ce qui me fait dire qu'il n'y a pas de boucle de rétroaction. La communication limitée entre le SAVS et l'ESAT est sans doute à mettre en lien avec la nature du travail d'accompagnement du SAVS qui requiert la confidentialité des informations au sujet des personnes accompagnées. D'autres causes possibles seront évoquées plus loin dans l'analyse systémique du territoire.

7.2.10.1.2 Le partenariat médical

Une convention de partenariat a été signée entre le centre médical le Roggenberg et l'Association Marie PIRE en.... Cette disposition a été initiée suite au constat de difficultés de communication entre les deux organisations. Pendant de nombreuses années, le travail était en effet difficile, les professionnels des ESMS du Sundgau étaient très demandeurs de soutien lors de situations de crise rencontrées dans l'accompagnement des personnes qui pouvaient présenter des troubles du comportement, des accès d'agressivité ou de violence à l'égard des autres résidents et des professionnels. Ces derniers se sentaient fort démunis ne sachant pas toujours comment agir. Les professionnels de santé pour leur part imaginaient que les patients qui leur étaient adressés souvent en urgence, ne seraient plus repris par les ESMS mais qu'ils pourraient être « abandonnés » dans les services de psychiatrie. Partant de cette idée, les soins et les hospitalisations étaient empreints de craintes et de ressentiments de la part des professionnels des deux côtés. La convention de partenariat devait permettre d'apaiser les relations entre professionnels et envisager sereinement les situations rencontrées avec une collaboration qui bénéficierait pleinement au patient. Les relations apaisées ont permis une collaboration régulière qui s'étend à l'ensemble des ESMS du territoire. Suite à ce conventionnement un médecin psychiatre du centre médical Le Roggenberg d'Altkirch intervient depuis quelques années maintenant dans les différents établissements de l'Association Marie PIRE dont il est salarié pour assurer des permanences à raison de trois ou quatre par an.

De nouveaux dispositifs d'inclusion sociale sont en phase de test sur le territoire du Sundgau : le Contrat social multipartite ou CSM et la Communauté psychiatrique du territoire. Nous observerons selon leurs définitions et leur nature, que ces dispositifs sont destinés, cahier des charges à l'appui, à des personnes qui relèvent d'un handicap psychique.

7.2.10.1.3 Une nouvelle stratégie européenne : le Contrat social multipartite

Née d'une réflexion du Conseil de l'Europe autour de ces du bien-être des citoyens, de la réduction des disparités et de la protection sociale, une stratégie nouvelle en faveur de la cohésion sociale réveille la créativité dans les territoires en redonnant parole et pouvoir d'agir

aux acteurs. C'est ainsi que depuis les années 2000, l'idée de d'élaborer des solutions afin de construire une société plus cohésive grandit. Le conseil de l'Europe la définit en ces termes, une société est cohésive *...lorsque ses membres acceptent leur responsabilité réciproque*. Il n'est plus ici seulement question de remettre en cause un manque au niveau des politiques publiques, une carence institutionnelle, il s'agit de renforcer la notion de réciprocité. En effet il apparaît désormais que *« ...Tout un chacun a son rôle à jouer pour développer le sens de la responsabilité mutuelle et de l'interdépendance qui est nécessaire à la cohésion sociale... »*⁵⁸. Ce *« tout un chacun »* désigne autant l'acteur, c'est-à-dire l'individu, le citoyen, que l'environnement dans lequel il évolue. Reprise respectivement dans ses différents plans d'action, la recherche d'une meilleure cohésion sociale conduit le Conseil de l'Europe à développer en 2010, sur la base du principe de responsabilité partagée, *« ...le modèle de contrat social multipartite »*. Un groupe d'une quinzaine de personnes est alors composé sur la base du volontariat. Il est idéalement accompagné par deux personnes dont une psychologue qui vont animer le groupe afin de premièrement aider les participants à s'exprimer à propos de leurs difficultés et à donner leur définition du bien-être. Les personnes sont alors sollicitées afin de signifier ce qu'elles seraient prêtes à faire afin d'améliorer leur situation. Des moyens sont identifiés dans un second temps qui devront concourir à atteindre ce bien-être. Ainsi les propositions peuvent tourner autour d'idées d'activités communes et/ou de sorties culturelles afin de créer une synergie entre les participants qui découvrent par l'activité les possibilités qu'ils pourront renouveler à l'issue du CSM.

Le CSM qui avait été signé avec la mairie d'Altkirch en 2019 a eu peine à démarrer et à fédérer, les participants ne connaissant pas le dispositif étaient peu engagés à s'y inscrire. Une laborieuse recherche de locaux n'a pas aidé la mise en route. Enfin le but de l'action qui n'avait sans doute pas été suffisamment clarifié en amont auprès des acteurs sociaux du territoire qui avaient été sollicités pour faciliter sa mise en œuvre.

⁵⁸ Consulté le 13/02/19 sur https://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/RevisedStrategy_fr.pdf

7.2.10.1.4 La Communauté psychiatrique de territoire

Le décret du 26 octobre 2016 relatif aux communautés psychiatriques de territoire (CPT) répond aux besoins d'une meilleure coordination des soins psychiatriques à l'échelle d'un territoire. Un contrat territorial de santé mentale (CTSM) est conclu entre l'Agence Régionale de Santé (ARS) et les acteurs de terrain. Le Projet territorial de santé mentale (PTSM) permet de coordonner sur le territoire (souvent un département) la prévention les modalités de prise en charge des patients leur l'accompagnement et leur insertion sociale. Les groupements hospitaliers du territoire avec les ESMS, les représentants des usagers, le CLS et les CLSM, les collectivités territoriales, constituent une Communauté psychiatrique de territoire (CPT) qui met en œuvre le PTSM.

7.2.11 La construction du réseau médico-social du territoire, ses évolutions et involutions

Il est intéressant de revenir à la présentation historique du Sundgau afin de comprendre se quelle manière s'est développée le tissu associatif médico-social, tout au moins sur ce qui sous-tend le partenariat entre les associations du Sundgau et ce qui conditionne leur développement. Nous dirons aussi ce qui n'est pas écrit dans les livres d'histoire, ou ce que l'histoire ne dit pas, par convention, par respect aussi de ceux qui ont démontré un engagement exemplaire au service des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux.

Cette analyse fait partie de l'étude systémique du territoire, elle complète les observations de terrain présentée plus haut. Ce qui est ici relaté n'est pas du domaine du secret puisque diffusé par la presse locale, le journal L'Alsace et les DNA (2018).

7.2.11.1.1 Quelques étapes

7.2.11.1.1.1 De l'individualisme à la coopération : les évolutions dictées par la loi.

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite loi HPST Hôpital Patient Santé, Territoires, a pour buts d'améliorer la prise en charge des personnes, par la mutualisation de moyens dans le

secteur médical d'abord ainsi que dans le secteur médico-social. Ainsi favoriser l'intervention communes de professionnels, qui exercent ensemble des activités dans plusieurs domaines. La loi du 2 janvier 2002, (article 21) prévoyait déjà des conventions entre établissements, des fusions et des groupements de coopération. Ainsi la mutualisation des moyens, des compétences de l'expertise, la création de services communs, sont encouragés. Les établissements sont force de proposition auprès des pouvoirs publics et peuvent aussi répondre à des appels à projets. En 2015, il n'y avait encore dans le Haut-Rhin que trois groupements de ce type : « *le Dycoeur* »: qui regroupait l' Institut « Les Tournesols » à Sainte Marie aux Mines (68), le foyer de vie Arc en Ciel à Aubure (68), l'ESAT du Ban de Laveline (88) et l' Hôpital de Ribeauvillé (68). Le second entre l'ADAPEI du Bas-Rhin et l'association Les Papillons Blancs (68), le GHAPS était le troisième. Il réunissait les trois association du Sundgau : l' Association Marie PIRE, Altkirch (68), l'APEI de Dannemarie (68) et l' ADAPEI de Hirsingue (68).

7.2.11.2 La naissance du groupement de coopération sundgavien

Les buts de ce GSMS était de développer des partenariats (réseau sanitaire et autres), d'harmoniser les pratiques, de mettre en œuvre la politique de prévention (ex: Risques psychosociaux), de réfléchir aux bonnes pratiques. Cette superstructure dans laquelle chaque membre allait conserver son identité pourrait collaborer afin de concevoir des outils, élaborer et mutualiser des référentiels et des procédures, proposer des actions de formation, mettre en œuvre une démarche qualité, créer des observatoires. Les buts étaient bien sûr économiques et prévoyait l'évaluation des besoins, la création d'établissements et de services, l'analyser des opportunités (création de places, appels à projets), rechercher une valeur ajoutée. Les buts étaient aussi politiques : Il s'agirait d'informer les pouvoirs publics et les financeurs sur les besoins recensés, de réfléchir et d'élaborer des politiques communes, de s'engager à les défendre d'une seule voix auprès des pouvoirs publics.

Un travail de longue haleine avait été nécessaire (2 années) afin de réunir autour d'une même table des personnes qui n'avaient pas l'habitude de collaborer. L'APAEI du Sundgau, Dannemarie, l'Association Marie PIRE à Altkirch et l'APEI à Hirsingue allaient se répartir les spécialités comme suit : la formation et l'évaluation pour l'Association Marie PIRE, le sport et la culture, l'APEI de Hirsingue, enfin, l'Autisme serait la spécialité de l'APAEI de Dannemarie en collaboration avec le CRA (centre de ressources autisme) de Rouffach. Le projet ambitieux

a fini par voir le jour, en tout cas il a partiellement existé. Trois associations « concurrentes », la méfiance liée l'histoire de concurrence entre hommes de pouvoir, des croyances etc. Des peurs sans doute, de ne plus pouvoir jouer perso on doit tenir compte des autres, de perdre son identité professionnelle, de « perdre son âme » et de finalement subir une fusion, pourtant la loi prévoit que le GCSMS ne peut être assimilé à un établissement à part entière. Pourtant de ce rapprochement qui a duré quelques années (près de 7 ans) ont été créés : en 2012, l'équipe mobile de soin à l'APEI de Hirsingue au service de l'ensemble des usagers des trois associations, un cycle de formation sur l'autisme en collaboration avec le CRA (Centre de ressources Autisme de Rouffach) qui réunit les professionnels des 3 associations et l'embauche d'une commerciale sur les 2 ESAT du territoire, celui de l'Association Marie PIRE et celui de APAEI de Dannemarie. Le GSMS du Sundgau a pourtant été dissous en 2018 du choix d'une des associations qui a entrepris de mettre sur pied une équipe mobile de soins (EMS) dont le but est d'apporter de l'aide et des soins aux personnes qui vivent en institution ou à domicile mais qui ne peuvent pas se déplacer.

Ce qui devait favoriser le partenariat entre professionnels, augmenter les perspectives d'emplois et renforcer le réseau médico-social du territoire ne semble pas avoir fonctionné aussi bien que souhaité. Pour étayer cette affirmation je me suis notamment appuyée sur l'interview de l'ancien président d'une des associations du Sundgau.

D'autres tentatives de rapprochement de ces structures médico-sociales, qui sont parfois au service des mêmes personnes, ont échoué, comme le mariage pourtant annoncé par le président de l'une des associations à la cérémonie des vœux de 2018. La presse en a fait l'écho, les salariés se sont réjouis. Pourtant c'est un démenti cinglant qui a paru deux jours plus tard par voie de presse. Il a semblé que ce qui avait été convenu entre les deux associations n'avait pas encore été totalement décidé, même si les accords issus de plusieurs réunions de travail pouvaient laisser imaginer une fin heureuse. Je ne souhaite pas entrer dans des détails qui n'auraient pas leur utilité ici, seulement préciser que les deux associations, avec toutes deux une très forte implication dans le paysage sundgauvien, n'ont pas réussi à trouver un accord suffisamment respectueux de l'identité de chacune d'entre elles. La conséquence observable s'est traduite par un formidable redéploiement de chacune des associations avec une diminution des interactions entre elles qui sont désormais réduites à leur plus simple expression, répondant le plus souvent à des problématiques du quotidien de type, santé, transport, lorsque les personnes accueillies

sont les usagers en même temps de l'une et de l'autre association. Ces usagers se retrouvent désormais en « trait-d'union ».

Autre phénomène apparu en 2019 dans le territoire sundgauvien, celui de la fusion de l'APAEI de Dannemarie avec l'association des Papillons Blancs. De la même manière que pour la situation citée dans le cadre du projet de mariage avorté pour les associations de Hirsingue et Altkirch, cette fusion allait considérablement modifier les relations entre l'association de Dannemarie et celle d'Altkirch. En effet, de manière assez insidieuse, sans que la volonté des acteurs de l'une ou de l'autre association puisse être formellement mise en cause, les relations qui existaient de longue date, se sont raréfiées. Le partenariat professionnel entre les deux ESAT, Dannemarie et Altkirch, est pour ainsi dire aujourd'hui à l'arrêt.

7.2.12 Conclusion : le territoire du Sundgau fait-il système ?

Le « jeu » (Crozier & Friedberg, 1977, p. 113) entre les différentes structures du territoire, mis en lumière dans cette étude, est à la base un jeu de coopération. Comme dans chaque organisation, *le produit du jeu est le résultat commun recherché par l'organisation*. Comme nous le rappellent Crozier & Friedberg, le jeu est un mécanisme qui permet aux hommes de structurer leurs relations de pouvoir tout en respectant la liberté de chacun. Chaque participant doit cependant en respecter les règles et tirer son épingle du jeu. Au moment du projet de rapprochement des associations citées dans cette analyse, la liberté de chacun a bien été respectée, quand bien même le projet ne s'est pas concrétisé. Chacun a finalement trouvé une sortie honorable sans que chacun déplore une perte. Les relations de pouvoir peuvent constituer un obstacle mais sont générateurs de changement (1977, pp. 432, 433).

Les établissements du territoire du Sundgau restent partenaires nous dirons « de fait » puisqu'ils répondent aux besoins et sont au service des mêmes personnes, cependant ils ne font pas « système » au regard du peu d'interactions observées entre elles. Nous ne pouvons que constater que cette tendance s'accroît du fait des nouvelles orientations et développements des trois associations, bien que ces dernières maintiennent le minimum d'interrelations afin d'accompagner les personnes dont elles ont la charge. Les services annexes, présents sur le territoire, se sont diversifiés. Ils tentent d'établir ou de maintenir leurs liens de complémentarité

mais dans les faits ils fonctionnent de manière très indépendante les uns des autres. L'offre de service croît au même moment que les structures se distancient.

Cette « dislocation » n'est pas sans conséquences pour personnes accompagnées du territoire qui se trouvent parfois perdues au milieu de dispositifs multiples et qui ne fonctionnent pas toujours ensemble. Parfois, ces personnes fragilisées par leurs problématiques, sociales, de santé, de mobilité, n'osent pas faire appel à ces aides spécifiques (logement, médecins, aide à domicile etc.) et se trouvent renforcées dans leur isolement.

Déjà en 2018, une étude de l'IGAS qui mettait en avant le fait que les personnes du fait de la segmentation et de la multiplicité des dispositifs d'accompagnement, se trouvaient elles-mêmes comme morcelées :

« ...une même personne peut être « découpée » dans une multiplicité d'accompagnements qui se chevauchent les uns les autres et ne permettent pas, ni pour elle-même ni pour les accompagnateurs, une approche transversale pourtant nécessaire à la sécurisation et à la cohérence de l'intervention. Les pratiques professionnelles des travailleurs sociaux/intervenants sociaux se sont adaptées à cette organisation administrative au détriment de pratiques orientées sur le développement humain et sur le développement du pouvoir d'agir des personnes concernées.

» (Rapport Igas n°2017-105k, p.26).

Les personnes qui vivent sur le territoire et qui rencontrent des difficultés bénéficient, lorsqu'elles connaissent l'existence du dispositif, d'un accompagnement qui est de plus en plus souvent contractualisé et qui se trouve fréquemment différé en fonction de l'absence de « places » disponibles. C'est le cas par exemple de personnes qui ont obtenu une orientation au SAVS. La personne qui souhaite obtenir cet accompagnement doit d'abord être « éligible », puis lorsqu'elle remplit les conditions et « coche les cases », alors elle devient « admissible » mais pas encore « admise ». (C'est le terme en usage pour ne pas employer « embauchée » puisque le travailleur en ESAT ne relève pas du droit du travail et est allocataire). Elle se trouve alors en liste d'attente que les professionnels ont pour habitude de nommer poétiquement une « file active ». Cette subtilité de langage permet d'éviter la connotation négative de l'attente qui

peut s'étendre de quelques mois à un an ou plus. Le nombre de personnes suivies sur le territoire étant corrélé au nombre d'ETP de professionnels dédiés au service d'accompagnement à la vie sociale.

Ce fonctionnement s'apparente au processus d'admission en ESAT. De nombreux candidats à l'admission en ESAT ayant obtenu une notification d'orientation en milieu protégé après un parcours souvent semé d'embûches. En effet, plusieurs mois sont nécessaires pour instruire la demande d'orientation en ESAT avant que cette dernière soit étudiée en commission. Lorsque le sésame est enfin délivré par la CDAPH, l'admission n'est pas encore effective étant donné que le nombre de demandes est très supérieur au nombre de places en ESAT. Ce sont ainsi près d'une cinquantaine de demandes qui affluent chaque année à l'ESAT et qui demeurent dans cette file active, dans les faits pourtant très statique, l'ESAT étant limité dans ses effectifs par un agrément (110 ETP pour l'ESAT d'Altkirch). La collaboration des ESAT du territoire pourrait peut-être faciliter le parcours de ces candidats, mais cette solution n'est pas appliquée jusque-là car les établissements ne travaillent pas ensemble sur ce sujet. Par dépit, certains futurs travailleurs, ayant reçu leur orientation, abandonnent parfois l'idée même de travailler, demeurant chez eux avec l'AAH comme seule ressource. Selon les observations que j'ai pu faire durant près de cinq années à l'ESAT, les candidats se fient aux adresses des ESAT mentionnés sur la notification d'orientation. Ces adresses n'auraient pas lieu d'être si l'on se réfère à la liberté de choix des usagers définis par la loi du 2 janvier 2002. Elles déterminent et limitent la motivation et les démarches à engager par le candidat qui, souvent se satisfait de ces suggestions et ne va pas optimiser sa recherche en se tournant vers d'autres ESAT du département. La possibilité de prospecter dans un autre département pour trouver une place n'est souvent pas envisagée car pas encouragée. Les freins rencontrés par le travailleur qui change de département sont des freins d'abord administratifs et concernent : la banque, la mesure de protection juridique, la CAF, etc. Plusieurs mois peuvent se passer avant que la personne perçoive à nouveau son allocation. La mobilité professionnelle suit la même logique et les exemples observés relevant de cette difficulté ne manquent pas : changer de service, ou changer d'ESAT, quitter l'ESAT pour aller en milieu ordinaire, demandent beaucoup d'énergie aux travailleurs. Les arguments mis en avant par les professionnels de l'ESAT sont souvent de faux arguments qui masquent des intentions au service de la productivité.

Nous nous référons à cette analyse systémique dans la dernière partie de la thèse consacrée à la synthèse générale de notre recherche.

Nous allons ci-après découvrir le point de vue des travailleurs au travers de leurs récits de vie. Chacun de ces récits a fait l'objet d'une retranscription fidèle qui se trouve en annexe et qui a servi de base à un travail d'un codage donnant lieu à la construction de schèmes mettant au jour l'ossature de chaque récit. Une brève « photographie » de chaque travailleur introduit le propos. Nous allons ainsi rencontrer dans l'ordre, Noël, Théo, Damien, Gilbert et Béatrice. Leurs prénoms ont été modifiés afin de respecter leur anonymat.

7.2.13 La vie de Noël

Noël est un jeune homme de 26 ans, il vit en foyer (FAHT) et travaille au service des espaces verts de l'ESAT. Orphelin de père et de mère, il a vécu en famille d'accueil et en institution séparé de ses frères et demi-frères car il était le seul handicapé de la fratrie. Son parcours institutionnel dans le secteur médico-social s'est trouvé en parallèle de celui de ses frères qui étaient placés par l'Aide sociale à l'enfance (ASE) en Maison d'enfants à caractère social (MECS) ou village d'enfants. Noël présente une déficience intellectuelle légère à moyenne dont l'origine supposée pourrait être l'alcoolisme de ses parents. Il n'a quasiment connu que l'institution depuis son placement en Institut médico-éducatif alors qu'il était très jeune : il ne se souvient pas vraiment de l'âge, parle de 6 ans et aussi de 14 ans. Noël a été à l'IME de Guebwiller puis à celui de Riespach, où je l'ai rencontré lorsque j'y travaillais à l'internat en tant qu'Educatrice spécialisée.

Questions de relance	Arguments	Actants	Séquences	Hypothèses
S1	<i>...J'ai appris beaucoup de choses. Je suis fier</i>	L'ESAT Les éducateurs		H1

	<i>du niveau que je suis à peu près maintenant. Je suis fier de mon comportement...</i>	Les moniteurs Lui-même	Apprentissages Compensation Développement	
S1	<i>...L'avenir c'est très important pour moi... Pour apprendre plus de choses...</i>	L'ESAT Lui-même	L'avenir La progression Le développement	H1
S1	<i>Les éducateurs m'ont beaucoup appris les choses...</i>	Les éducateurs L'institution	L'avenir La progression Le développement	H1
S1	<i>...si j'veux faire un stage autre part ou j'veux être j'espère qu'un jour je serais dans une autre entreprise pour apprendre plus de choses ...</i>	Les éducateurs/moniteurs L'institution Lui-même	L'avenir La progression Le développement	H1/H3
S2	<i>Apprendre plus de choses, mes éducateurs me disent que je peux y arriver et je suis tout à fait d'accord avec eux que je vais tout à fait y arriver...</i>	Les éducateurs/moniteurs L'institution Lui-même	La progression Le développement	H1
S2	<i>...sinon je pourrais faire autre chose mais...là c'est déjà</i>	Lui-même L'institution	La progression Le développement	H1/H3

	<i>prévu dans le programme.</i>		La planification par l'institution	
S23	<i>J'avais toujours envie de travailler...</i>	Lui-même	Le développement	H1
S24	<i>J'avais toujours l'impression d'avoir envie de travailler...</i>	Lui-même	Le développement	H1
S25	<i>...pour travailler faut plutôt commencer jeune...moi j'ai travaillé jeune, vaut mieux être attentif à l'avenir...</i>	Lui-même L'institution	Apprentissages Développement	H1
S25	<i>Travailler c'est important pour moi parce que ça permet de gagner sa vie, travailler c'est déjà plusieurs choses, pour l'avenir c'est d'apprendre...</i>	Lui-même	Apprentissages Développement	H1
S29	<i>C'est pas l'argent qui m'intéresse...c'est le monde ordinaire, c'est d'apprendre...</i>	Lui-même	Apprentissages Développement Compensation Norme	H1/H3

S29	<i>C'est d'être capable de voir de quoi vous êtes capables à l'avenir...si l'on veut changer de métier, d'ESAT...</i>	Lui-même L'institution	Le développement La capacité	H1/H3
S30	<i>...j'aurais voulu être en bâtiment, c'est dehors, c'est montrer au patron de tout le travail que j'ai fait...je crois que je serais tout à fait capable de travailler autre part...par exemple dans le monde ordinaire... Le chef m'a toujours dit si je veux travailler ailleurs, d'apprendre plus de choses. J'étais tout à fait capable...</i>	Lui-même Le chef L'institution	La capacité Le développement La norme	H1/H3
S31 C'est important de savoir que tu es capable ?	<i>C'est ça. Je suis fier...</i>	Lui-même L'institution	Norme Compensation	H1
S32	<i>J'ai pas toujours appris les choses qu'il fallait...</i>	Lui-même L'institution	Apprentissages Développement Compensation Norme	H1/H3

<p>S33</p> <p>Apprendre c'est important ?</p>	<p><i>Très important...c'est d'apprendre des choses, c'est une vie...Moi j'étais pas dans une école normale...c'est les éducateurs qui m'ont expliqué, à faire la cuisine, à apprendre des toutes petites choses à l'atelier...c'qui t'ont appris c'est pour mieux... c'est pas pour maintenant...c'est pour l'avenir...</i></p>	<p>Les éducateurs/les moniteurs L'institution</p>	<p>Apprentissages Développement Avenir</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S36</p>	<p><i>...progresser dans l'avenir c'est ça que je veux ...</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Développement Avenir</p>	<p>H1</p>
<p>S38</p>	<p><i>La mécanique...chez Marco...c'était un peu compliqué mais...je suis fier du travail qu'il m'a appris...après il m'a quand même dit...t'inquiète pas...ça va aller, faut laisser le temps... je sais plus ce qu'elle m'avait dit (monitrice de soutien) elle sera toujours là pour m'aider, pour évoluer...</i></p>	<p>Lui-même Le moniteur d'atelier La monitrice de soutien</p>	<p>Apprentissages Développement</p>	<p>H1/H3</p>

S56	<i>C'est aussi ça mais c'est aussi un problème...un problème euh...mental en fait. C'est parce que j'ai un retard scolaire.</i>	Lui-même	Le handicap L'incapacité La norme	H1
S62	<i>...j'ai pas honte de le dire. J'suis...j'suis juste handicapé...</i>	Lui-même	Le handicap L'incapacité La norme	H1
S213	<i>...mon avenir c'est m'approcher plus souvent de mes frères (Rupture familiale, placement en institution)</i>	L'institution Lui-même	L'avenir La famille	H2
S63 à S71 En dehors de ton travail, dans ta vie, qu'est-ce que tu fais ?	<i>Ben, j'vois mes frères...beaucoup...en fait ça fait quatre ans que je les ai pas vus...mon frère Renaud ça fait 12 ans que j'l'ai plus vu...non 14 ans...et là ça fait un an que j'le revoie et ça se passe très bien...il travaille à la ville de U...il fait des plantes...il fait des fleurs...je suis fier de lui.</i>	Lui-même L'institution La fratrie	La famille	H2

S19/20	<p><i>...mes frères sont à Obernai (ASE) ...l'aîné a maintenant un travail...j'suis fier d'eux, j'pense par la suite ils arriveront à s'en sortir...mais déjà s'ils ont un boulot, déjà s'ils ont où dormir et manger...</i></p>	<p>Lui-même L'institution (ASE) La fratrie</p>	<p>La famille La norme</p>	H3
S2	<p><i>mes parents... j'les ai pas beaucoup connus parce que mon père il est mort quand j'avais l'âge de..., ma mère quand j'avais l'âge de 6 ans...mon père quand j'avais l'âge de 14 ans...le problème c'est qu'ils sont décédés</i></p>	<p>Parents</p>	<p>La famille</p>	H2
S15/16	<p><i>...mes parents n'avaient pas les moyens de me garder...l'argent, y'avait pas assez d'argent...mon père était aussi alcoolique...il buvait, il tapait ma mère...</i></p>	<p>Parents</p>	<p>La famille</p>	H2/H3

<p>S76 à S78 <i>Qu'est-ce que tu fais de tes journées en dehors du travail ?</i></p>	<p><i>...je vais faire des courses...j'veis au centre-ville le samedi, j'veis à la banque...j'achète des salades...des fois j'manges en haut (dans son studio, ce qu'il achète lui-même) et des fois j'mange en bas...j'ai arrêté parce que ça m'a coûté beaucoup d'argent...</i></p>	<p>Lui-même L'institution</p>	<p>Indépendance Développement</p>	<p>H3</p>
<p>S83 Et comment tu vas faire les courses ?</p>	<p><i>C'est l'jeudi...Avec le foyer</i></p>	<p>L'institution</p>	<p>Indépendance</p>	<p>H3</p>
<p>S88 Et des fois tu fais des choses tout seul ?</p>	<p><i>...Ben...j'veis en ville le samedi... j'veis à la banque tout seul. Tout seul... Je vais tous les samedis. je reçois mes sous...je...après j'mets de l'argent au coffre...j'en garde un peu sur moi, j'achète un paquet de cigarettes et...après je (inaudible) ...j'étais déjà au musée du train, j'étais au zoo...</i></p>	<p>Lui-même L'institution</p>	<p>Indépendance</p>	<p>H1/H3</p>

S89	<i>c'est A...qui organise les sorties...c'est par affiche et ils nous proposent ce qu'on veut faire et de la sortie qui est prévue le samedi et dimanche</i>	L'institution	Indépendance	H3
S90 Vous proposez des fois des idées de sortie...à Strasbourg ? Tout seul ?	<i>J'vais pas. Parce que...parce que j'ai déjà essayé de prendre le train mais...depuis que j'suis là, j'ai jamais pris le train tout seul...J'ai un peu peur...j'ai déjà pris le train et j'me suis paumé..j'suis d'jà allé à Colmar (tout seul) et j'trouve ça pas mal...j'ai peur de prendre le train j'étais déjà perdu à la gare de Strasbourg...</i>	Lui-même L'institution	Indépendance	H3
S91 à S96 Strasbourg c'est peut-être un peu grand ?	<i>...en fait mon problème c'est d'arriver à prendre le train seul et...j'ai pas honte mais...j'attends qu'ils me montrent déjà la route, c'est celle de Altkirch à Mulhouse et de Mulhouse à Sélestat, Sélestat-Strasbourg...</i>	Lui-même L'institution	Apprentissages Développement Indépendance	H1/H3

<p>S97 Mais en s'arrêtant juste à Mulhouse ?</p>	<p>Oui Mulhouse ça j'saura faire, ça j'ai d'jà fait ça... C'est bon tout seul...ça j'ai fait avec, avec l'ESAT, avec F...</p>	<p>Lui-même L'institution</p>	<p>Apprentissages</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S104/105 ...aller à la banque ? , aller à Mulhouse ?</p>	<p>...ça m'dérange pas, j'ai déjà fait et ça marche...Je suis fier de...de...de y arriver moi-même...</p>	<p>Lui-même</p>	<p>Estime de soi Apprentissages</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S104/105 ...aller à la banque ? , aller à Mulhouse ?</p>	<p>C. (Educateur au foyer) m'a montré le chemin et je sais qu'on a fait Mulhouse-Obernai et il m'a montré la gare de Mulhouse...il m'a appris à lire les panneaux???...S'il me redemandait, je le referais...</p>	<p>Lui-même L'institution</p>	<p>Estime de soi Apprentissages</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S107 Et ta vie sentimentale, tu peux nous en dire quelque chose ?</p>	<p>Ben, j'suis fier...j'suis bien...je suis toujours avec elle mais j'peux pas...parce qu'elle a fait une grosse bêtise...pour l'instant j'peux pas la voir...</p>	<p>Lui-même L'institution</p>	<p>Estime de soi Droit Liberté</p>	<p>H1/H3</p>

<p>S117</p> <p><i>Est-ce que tu as des amis ?</i></p>	<p><i>...ben j'en ai au foyer, je...un ami à mon frère et c'est tout. Les amis au foyer c'est des collègues et c'est pas des amis. Un collègue c'est au travail... un ami c'est en dehors du travail...</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Relations interpersonnelles Inclusion sociale</p>	<p>H3</p>
<p>S117</p> <p><i>Est-ce que tu as des amis ?</i></p>	<p><i>...ben j'en ai au foyer, je...un ami à mon frère et c'est tout. Les amis au foyer c'est des collègues et c'est pas des amis. Un collègue c'est au travail... un ami c'est en dehors du travail...</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Relations interpersonnelles Inclusion sociale</p>	<p>H3</p>
<p>S119</p> <p><i>Et en dehors du travail, y a beaucoup d'amis ?</i></p>	<p><i>Non, y en a pas beaucoup. Non...j'ai Sammy qui est au foyer, Florent, deux, Antoine, trois, Dominique...c'est bien. Quatre...c'est des collègues mais aussi des amis.</i></p>	<p>L'institution Les collègues Lui-même</p>	<p>Relations interpersonnelles Inclusion sociale</p>	<p>H3</p>
<p>S125</p> <p><i>Toi ton problème, pour être seul, pour circuler seul, c'est quoi le</i></p>	<p><i>... au début j'avais pas le droit de sortir...seul promener juste... C'est un peu normal. Après on m'autorisait à sortir au quartier</i></p>	<p>L'institution</p>	<p>Droit Liberté Sécurité</p>	<p>H3</p>

<i>problème ?</i>	<i>Plessier (où se trouve le foyer) et...après j'ai fait la demande à mon référent pour sortir...au début, au début...j'pouvais sortir deux fois par semaine... ben là j'ai le droit d' samedi et...ça...des fois j'sors en ville tout seul mais...</i>			
<i>S126 Et si on dit non, si les éducateurs disent non, c'est...y'a une raison...</i>	<i>Ben... Sûrement. C'est à dire...soit on a fait une bêtise, soit que c'est pas l'heure, ou soit...ou soit que c'est pas possible ce soir mais...euh...peut-être demain ou après-demain ce sera possible...</i>	<i>L'institution Lui-même</i>	<i>Droit Liberté Sécurité</i>	<i>H3</i>
<i>S127 Mais tu sais pourquoi c'est pas possible parfois ?</i>	<i>Ben ce...ce...soit j'ai fait une bêtise ou soit...peut-être c'est pas le moment de...ou c'est ils sont pas d'accord...</i>	<i>L'institution Lui-même</i>	<i>Droit Liberté Sécurité</i>	<i>H3</i>
<i>S142 T'as le droit de sortir ? Et de rentrer seul ?</i>	<i>Euh, je...tout seul je sais pas. Ça dépend...Non. J'peux pas...j'pense pas...</i>	<i>L'institution</i>	<i>Droit Liberté Sécurité</i>	<i>H3</i>

<p>S144 <i>Sinon est-ce que tu as l'impression que tu as euh...y a des choses que tu n'peux pas faire ?</i></p>	<p><i>Oui.</i></p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Sécurité</p>	<p>H3</p>
<p><i>Est-ce qu'on te laisse est-ce que tu penses qu'on te laisse le choix ? ...est-ce que tu as le choix, parfois ?</i></p>	<p><i>Ben non.</i></p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Sécurité</p>	<p>H3</p>
<p>S148 <i>Est-ce que si maintenant tu disais, j'ai une p'tite copine au foyer ... et j'aimerais bien vivre avec ... ?...vous pourriez partager la même chambre ?</i></p>	<p><i>Non. On n'a pas le droit...On peut pas vivre avec une personne dans la chambre...On n'a pas le droit.</i></p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Sécurité</p>	<p>H3</p>

<p>S152 C'est dans le règlement ? Tu l'e connais. Tu l'as déjà lu ?</p>	<p>je sais pas. Mais j'sais que... ... on m'la déjà lu.</p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Sécurité</p>	<p>H3</p>
<p>S155 Est-ce que toi tu as le droit de vote ?</p>	<p>Oui.</p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S157 Est-ce que t'as été voter ?</p>	<p>Jamais. J'ai jamais aimé voter.</p>	<p>Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S158 Est-ce que tu as déjà voté une fois ? ...Quelle élection ?</p>	<p>Oui une fois dans ma vie. Euh....Je sais plus. Je sais ...j'ai déjà voté une fois avec C. (son éducateur référent), c'était pas pour moi, c'était pour lui...moi j'étais dans la voiture et lui il est allé voter.</p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S162 ...mais toi tu pourrais voter...?</p>	<p>Oui mais je ...je ...je sais pas comment ça marche ...</p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H3</p>

<p>S166 On t'a dit ? on a communiqué quand même sur le fait qu'y avait maintenant les élections...</p>	<p>...on m'a proposé...J'ai dit non...j'avais pas envie d'le faire, euh... après c'est MON choix...ça m'intéresse pas... ça t'intéresse pas .ça m'intéresse pas de...de voter.</p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H3</p>
<p>S168 Est-ce que tu sais à quoi ça sert voter ?</p>	<p>Non.</p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H3</p>
<p>S170 Ça sert à quoi de voter ?</p>	<p>Ça sert à désigner quelqu'un qui doit diriger ...le monde ?</p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H3</p>
<p>S177 à S179 ...tu connais tes droits ? les droits ? Tes droits à toi ? T'as le droit de quoi par exemple ?</p>	<p>Moi je sais c'que j'ai droit et c'que j'ai pas le droit. Ben...respecter les gens.</p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H1/H3</p>

<p>S180</p> <p><i>Ça c'est un droit ou c'est une obligation ?</i></p>	<p><i>Euh...une obligation faut respecter la personne. Le droit c'est ce...que...j'ai l'droit de sortir...dès que c'est l'heure c'est l'heure...j'ai...j'ai des droits...j'ai déjà l'droit de manger...on a le droit de boire, on a l'droit de dormir...on a droit de tout faire sauf manquer de respect...de...manquer de respect aux gens...En fait c'est comme si tu m'respectes pas, moi j'dois te respecter sauf si tu m'as manqué de respect...</i></p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Droits Libertés Citoyenneté</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S186</p> <p><i>Qu'est-ce que tu sais de ton...de ton handicap si tu as envie d'en parler... ? De tes difficultés ?</i></p>	<p><i>Ecrire c'est tout.</i></p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Handicap</p>	<p>H1/H3</p>

<p>S187 des difficultés à lire...A écrire ...A écrire ?</p>	<p><i>C'est juste ça...</i></p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Handicap</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S189/S190 Si non ?</p>	<p><i>...moi j'avais des difficultés c'est que j'ai du mal un peu ...à apprendre les choses tout seul...je sais pas ce qui s'est passé à l'école mais ...c'est toujours des éducateurs qui m'aident.</i></p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Handicap Capacité</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S191 Et quand t'arrives pas ?</p>	<p><i>J'demande aux éducateurs...</i></p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Handicap Capacité</p>	<p>H3</p>
<p>S192 Et quand ils sont pas là ?</p>	<p><i>Ben j'attends.</i></p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Handicap Capacité</p>	<p>H1/H3</p>
<p>S199 à 204 ...tu t'es déjà senti rejeté ou au contraire alors les gens du fait de ton</p>	<p><i>Ils m'ont toujours aidé. Sauf des fois au début quand j'étais à....ils m'ont maltraité... C'était un lieu de vie. ...ils m'ont manqué de respect et m'ont donné des claques</i></p>	<p>L'Etat L'institution Lui-même</p>	<p>Handicap Capacité</p>	<p>H1/H2</p>

<i>handicap t'ont aidé ?</i>	<i>parce que je fais des conneries.</i>			
<i>S204/205/206 Et, comment tu as réagi ?</i>	<i>Ben j'me suis laissé faire jusqu'à ce que l'ASE ait porté plainte. L'ASE a porté plainte. Parce qu'il y avait des bleus.</i>	<i>L'Etat L'institution Lui-même</i>	<i>Capacité</i>	<i>H1/H2/ H3</i>
<i>S211 Et sinon tu as déjà subi...une mise à l'écart...un rejet ?</i>	<i>...il y a toujours des gens qui m'ont aidé.</i>	<i>L'Etat L'institution Lui-même</i>	<i>Handicap Capacité</i>	<i>H1/H3</i>
<i>S214 un autre souhait pour ton avenir ?</i>	<i>...mon avenir c'est de...c'est d'apprendre plus de choses.</i>	<i>L'Etat L'institution Lui-même</i>	<i>Capacité Autodétermination</i>	<i>H1</i>
<i>S215 En dehors d'apprendre dans ta vie privée en dehors du travail ?</i>	<i>C'est avoir un appartement.</i>	<i>L'Etat L'institution Lui-même</i>	<i>Capacité Indépendance</i>	<i>H1/H3</i>
<i>S217 être plus indépendant, c'est ça ?</i>	<i>c'est...de vivre autre chose que...que c'que je vis...c'est je veux voir autre chose,</i>	<i>Lui-même</i>	<i>Capacité Indépendance</i>	<i>H1/H3</i>

	<i>plus de choses pour mon avenir...</i>			
S223 <i>Et tu crois que c'est possible ? Ce sera possible un jour ?</i>	<i>Peut-être un jour mais pour l'instant c'est pas c'est pas... c'est pas grave...mais un jour peut-être...peut-être...mais pour ça faut être patient. Faut la patience d'attendre les choses, faut pas toujours être pressé-pressé. J'ai plus le sentiment que ça va se faire.</i>	L'Etat L'institution Lui-même	Capacité Autodétermination Indépendance	H1/H3
S224 <i>tu pars en vacances ?</i>	<i>...moi on m'a dit près de Nice...L'image que j'ai vue c'est comme une ferme.</i>	L'institution	Capacité Liberté Choix	H3
S230 <i>En attendant tes vacances tu vas faire quoi ?</i>	<i>J'essaie d'apprendre un peu de faire les choses moi-même. J'essaie de ...de...apprendre les choses tout seul. J'essaie de ... j'essaie un peu de...d'être...de m'occuper moi-même. Pas toujours besoin des éducs, j'ai envie d'apprendre à me gérer moi-même, à</i>	L'institution Lui-même	Capacité Estime de soi Apprentissages	H1/H3

	<i>faire des choses moi-même. Voilà.</i>			
--	--	--	--	--

7.2.14 Analyse du récit de vie de Noël

Il s'agit du premier récit de vie que j'ai conduit pour les besoins de ma recherche. J'avais demandé à Noël si je pouvais faire un essai avec lui en prenant le temps de lui expliquer ce que je faisais et ce que j'attendais de lui, qu'il se sente libre de parler ou de me dire ce qu'il voulait de lui, et que surtout, ce qu'il me dirait resterait anonyme pour ceux qui me liraient.

Noël travaille à l'ESAT et vit en foyer depuis près de 6 ans maintenant. Je l'ai vu grandir à l'IME et je l'ai également vu devenir adulte. Je ne sais cependant de lui que ce qu'il a bien voulu le dire de lui, de sa vie. Je n'ai lu aucun dossier le concernant et ceci volontairement. C'est un choix que j'ai fait dès l'IME. A chaque fois que j'ai appris quelque chose sur sa vie, c'est lui qui me l'a donné. J'ai sans doute ainsi voulu préserver la magie de la Rencontre (Goguel D'Allondans & Staub, 2000) comme j'avais choisi de le faire pour l'ensemble des jeunes qui m'étaient confiés dans le cadre de mon travail d'accompagnement.

Noël rencontre des difficultés d'élocution, ce qui n'a pas facilité l'écoute. L'effort de concentration dont il a fait preuve durant l'entretien est remarquable. Le lien de confiance que nous avons tissé depuis l'IME a sans doute facilité sa prise de parole. J'ai observé un changement dans l'attitude et dans le langage au moment où Noël a semblé avoir oublié que j'étais en face de lui et qu'il était enregistré. Le contrôle qu'il avait sur son récit s'est ensuite progressivement relâché ce qui a permis d'enrichir le discours.

7.2.14.1 Les indices du discours

Je n'ai pas utilisé un logiciel d'analyse textuel pour décrypter les redondances. Les essais que j'avais pu faire avec IRAMUTEQ et TROPES n'ont pas permis de dégager des thèmes que je n'avais pas encore exploités. Le vocabulaire simple, le discours parfois laconique et la

fréquence des questions y sont sans doute pour beaucoup. J'ai ainsi préféré utiliser la recherche textuelle Word en sélectionnant les redondances que j'avais repérées comme le présente le tableau ci-dessous :

Redondances	Nombre relevé
pas	189
Je/je veux/moi/tout seul/fier/tout seul	198
apprendre/appris/savoir/arriver	90
travail	36
toujours	28
un peu	26
frère	18
avenir	17
quand (passé)	16
droit	15
important	14
respect	13
peut-être	13

Si ce relevé ne peut pas être considéré comme une preuve formelle, les thèmes qui se répètent nous donnent une indication sur leur importance probable pour le narrateur. Le discours présente un grand nombre de négations « pas », raccourci de « ne pas » (189) : « ...*moi, j'étais pas dans une école normale...* », « ... *y a des gens qui m'ont pas écouté...* », « ... *j'étais pas capable...* » etc. L'utilisation fréquente de la première personne du singulier associée au verbe « vouloir » et souvent appuyée par « moi », semble attester à la fois de l'implication du narrateur, de la volonté dont il fait preuve et de la distinction qu'il souhaite montrer. C'est bien lui-même qui agit. « Moi-même », indique la volonté de faire seul, malgré ses difficultés.

En parallèle, la possibilité de compenser le handicap, se traduit par un intérêt très présent dans le discours pour l'apprentissage et la réussite (198 redondances). 90 références à « apprendre », au « savoir » et « arriver » au sens de « y arriver » traduisent une intention de se dépasser afin de compenser son handicap. Il est possible de traduire ainsi : *Je suis handicapé mais si je veux je peux apprendre pour y arriver* (on entend ici, « comme les autres »). Le rapport à la norme est omniprésent dans le discours du jeune homme. Lorsqu'il parle d'avenir notamment, Noël se voit autonome et indépendant. Le poids de l'institution n'est pas très présent dans le discours

mais il transparait dans tout ce qui touche à sa liberté, au quotidien : la liberté de sortir de l'établissement, la liberté de voir sa copine, la liberté de préparer un avenir et de vivre de manière plus indépendante. Noël associe le droit à des droits fondamentaux d'abord comme manger, boire et dormir, puis au droit de sortir. Le droit de sortir est limité, il l'accepte comme une évidence : « *C'est un peu normal* ». Cependant, ce droit qui est pour lui une liberté est en négociation permanente avec l'institution. Il explique les évolutions possibles de ce droit en fonction de la personne et de ses difficultés, et du bon vouloir des éducateurs, de la fluctuante du droit : « *...soit on a fait une bêtise, soit que c'est pas l'heure, ou soit...ou soit que c'est pas possible ce soir mais...euh...peut-être demain ou après-demain ce sera possible... peut-être c'est pas le moment de...ou c'est ils sont pas d'accord* ». Noël semble s'être adapté au contexte mais revendique le droit d'évoluer notamment par l'apprentissage. Si le travail n'est pas central dans son discours, il n'en parle en effet qu'à 36 reprises, Noël affirme que travailler permet d'apprendre. Le travail ne semble pas être une fin en soi mais un moyen d'apprendre et « d'y arriver », il faut comprendre « de réussir à être comme les autres ».

7.2.14.2 La famille

Très présente dans le récit, lorsque Noël fait référence à sa fratrie. Ses deux plus jeunes frères, d'abord placés en village d'enfant, sont désormais majeurs et volent de leurs propres ailes. Noël ne parle pas du frère aîné, son demi-frère, qu'il a retrouvé récemment. A en croire les observations et informations que j'ai pu obtenir de son parcours lorsqu'il était à l'IME, ce dernier, représentait l'espoir de prouver, par sa réussite sociale (Il travaille, est marié et a un enfant), qu'un avenir était aussi possible pour lui. Après avoir eu la possibilité de le rencontrer à plusieurs reprises, ce frère aîné n'a pas souhaité poursuivre ces visites. Ces deux jeunes frères, tout juste majeurs, semblent selon Noël, être devenus délinquants, ce qui le peine beaucoup. Il se sent en effet responsable d'eux, étant le plus âgé des trois. Cette responsabilité lui tient à cœur car elle lui permet de s'approcher de la normalité. Être le grand frère est une place honorifique et la responsabilité qu'il s'attribue compense le manque qui le caractérise du fait de son handicap. Des liens téléphoniques subsistent qui, bien que moins nombreux qu'annoncés par Noël, lui garantissent ce statut de grand-frère.

Les parents, disparus prématurément lorsqu'il était enfant, ont tantôt été présentés comme de mauvaises personnes qui n'avaient pas été en mesure de prendre soin de leurs enfants. Plus tard

Noël semble leur avoir trouvé des excuses : « ...*je voulais plus être avec ma famille, mais mes parents n'avaient pas les moyens de me garder ...c'était l'argent, l'argent. Il n'y avait pas assez d'argent...c'est pas qu'à cause de ça, mon père il était aussi alcoolique. Et il buvait, il tapait ma mère...* ». Le « *mais* » exprime le pardon, l'alcoolisme est en cause, pas le père. La mère est victime du père qui la battait, mais aussi victime de l'alcool. Noël reconnaît que son père est une victime aussi, de l'alcool. Ainsi il n'est plus tout à fait coupable. Plus tard dans le récit, Noël ne semble plus avoir besoin de se référer à ces parents. Ils ne sont plus là, c'est tout. Noël a dépassé la douleur de l'absence. Noël tire peut-être sa force dans cette rupture, désormais dépassée.

7.2.14.3 *La résignation ou l'acceptation*

Si Noël se montre assez négatif dans son récit, il paraît résolument tourné vers l'avenir dont il évoque les contours. Il exprime parfois la frustration de ne pas pouvoir accéder à des droits et des libertés (de sortir, de circuler) mais il accepte les contraintes imposées par l'institution en laquelle il a confiance. Elle se substitue en effet et depuis son plus jeune âge aux figures parentales. Il dit des éducateurs que ce sont de bonnes personnes : « ...*c'est important d'avoir de bonnes personnes pour s'aider... c'est toujours des éducateurs qui m'aident* ». Il reconnaît aussi des failles dans le système lorsqu'il donne l'exemple des maltraitances dont il a fait l'objet alors qu'il était placé dans une famille d'accueil dans la Meuse : « ... *Ben j'vais dire en fait c'était des gens qui t'aident mais eux en fait ils m'ont pas aidé...ils m'ont toujours ... Pas maltraité, mais ils m'ont manqué de respect et m'ont donné des claques parce que je fais des conneries...* ». Là encore l'adulte défaillant est excusé, c'est Noël le seul fautif selon lui, car il avait fait des bêtises. Cette répétition interpelle. Noël semble avoir accepté cette évidence, il ne peut rien sans l'institution. Il en a besoin comme il l'exprime très bien comme nous l'avons vu plus haut mais il a un rêve celui de s'affranchir de l'institution.

La vie rêvée, c'est vivre autre chose :

« ...*mon souhait c'est... c'est pour mon avenir c'est j'aimerais que je me rapproche plus de mes frères... c'est... c'est de partir du foyer et de d'avoir du boulot... mon rêve... c'est de voir mon frère A. tous les weekends par exemple...C'est avoir un appartement...Ouais c'est ça.*

Indépendant...c'est de vivre autre chose que c'que je vis... c'est, je veux voir autre chose, plus de choses pour mon avenir... ».

La séparation d'avec ses frères semble encore poser problème à Noël. Il les inclut dans ses projets d'avenir sans d'ailleurs se demander s'ils partagent ce projet pour eux-mêmes. Partir du foyer, avoir un appartement et être indépendant, sont exprimés très clairement. Cette vie rêvée, Noël semble y croire. Car ne suffit-il pas d'apprendre, comme on le lui a souvent répété, afin de devenir meilleur. C'est « *travailler pour apprendre* », comme Noël le dit, et sans doute aussi ne plus faire de bêtises. Car ce sont souvent les « bêtises » qui sont mises en avant lorsque l'institution le restreint dans ses sorties. Noël semble être traité comme un éternel enfant, celui qui fait des bêtises. Noël ne fait pas beaucoup mention de ses difficultés, sans doute parce qu'on ne lui en parle pas. A travers les indices de son discours, l'avenir semble pourtant incertain : « un peu » et « peut-être » sont très présents dans le récit. Noël exprime ses souhaits, ou plutôt ses rêves. Noël est conscient de ses limites en termes de capacités : vivre seul, vivre sa liberté telle qu'il la voudrait, c'est-à-dire à la manière d'un adulte dans le monde ordinaire. Il exprime ainsi sa résignation en évoquant d'abord le besoin d'être aidé et accompagné (8 reprises) : « *J'ai toujours besoin d'une ...ben moi j'ai pas honte à l'dire j'ai toujours besoin...j'ai toujours besoin d'une ...je sais pas ce qui s'est passé à l'école mais ...c'est toujours des éducateurs qui m'aident...* » (S190). Cette résignation se manifeste aussi lorsque Noël parle de la patience dont il doit faire preuve : « *...ben j'me dis ben faut que j'suis patient faut que...que j'attends le temps pour apprendre les choses, faut laisser le temps de faire les choses...* » (S193) et « *...Faut la patience d'attendre les choses, faut pas toujours être pressé-pressé* » (S223). La patience semble être assimilée ici à une sagesse attribuée à l'adulte, ce à quoi il aspire. Celui qui est adulte est libre et indépendant. Pour le moment, selon Noël, il est encore « enfant », il doit patienter, cela viendra avec le temps, entendons « *quand il sera grand* ».

7.2.14.4 Le handicap, entre déni, résignation

Le handicap, à la fois occulté et accepté, comme Noël l'annonce : « *...là je suis dans un foyer pour travailleurs handicapés* » (S1), mais il revient ensuite sur sa situation : « *Je pensais que j'étais handicapé...* » (S49), pour enfin revenir, tel un aveu, sur la réalité qu'il voudrait bien occulter « *... J'ai pas honte à le dire. J'suis...j'suis juste handicapé...* » (S62). Cette observation sur la fluctuation de sa situation peut être associée à sa volonté de considérer le fait

d'apprendre comme une probable compensation de son handicap voire même de la réparation. Le fait d'apprendre s'apparente à une réadaptation, voire même un rétablissement lorsque Noël parle de son handicap comme d'une maladie : « ... *j'ai tout fait pour y arriver...après on me donnait des médicaments. Et c'est là j'ai compris que j'étais malade. Parce qu'au début je pensais pas que j'étais malade...* » (S48), « ... *c'est aussi un problème...un problème euh...mental en fait. C'est parce que j'ai un retard scolaire...* » (S56).

Le fait de prendre un médicament pourrait, selon lui, soigner son retard mental et scolaire en particulier. Cette vision du handicap comme étant possiblement une maladie qui peut être soignée, lui donne toute confiance dans l'adulte, « l'éducateur » lorsque ce dernier prescrit la patience et la sanction en réponse aux bêtises de « l'enfant » Noël.

7.2.14.5 *Les liens sociaux*

Selon le discours de Noël, il semblerait que ses connaissances, se résument à ses frères, les personnes avec lesquelles il a vécu en institution, les personnes avec lesquelles il vit aujourd'hui en FAHT et avec lesquelles il travaille également. Les relations affectives (famille, amis, amours) qu'il a conservées ainsi que celle qu'il entretient aujourd'hui se résument comme il le précise à peu de personnes : « ... *Euh des amis ben j'en ai au foyer, je...un ami à de ... à... mon frère que j'connais et c'est tout.* » (S117). Cet aveu est renforcé par la phrase suivante : « ... *Les amis au foyer c'est des collègues...C'est des collègues c'est pas des amis* ». Noël dénombre quatre collègues qui vivent aussi au foyer, qui, dit-il, sont aussi des amis mais un seul est décrit « comme un frère » car il l'aide beaucoup. La pauvreté des relations sociales est sans doute liée au fait que Noël ne sort que très peu de son environnement travail et foyer. L'un et l'autre étant situés dans un périmètre restreint (600 mètres), et la crainte de s'égarer (en effet Noël s'est égaré à plusieurs reprises par le passé, notamment lorsqu'il était à l'IME), font que Noël n'a pas l'autorisation de s'éloigner du foyer. Il y a des parcours qu'il maîtrise désormais et est autorisé deux fois par semaine à se rendre seul au bourg. Il se rend alors en ville à pied pour y chercher l'argent à la banque le samedi et aussi pour faire quelques emplettes, dont ses cigarettes. Quotidiennement, après le travail, il peut se balader dans le quartier qui entoure le foyer mais ne dépasse pas la limite qui lui est imposée. Travaillant à l'ESAT tout proche, il m'arrive souvent de le croiser lors de sa balade. Il me dit qu'il fait un tour et ne semble pas avoir un but précis en dehors d'être juste dehors et d'éprouver un peu un sentiment de liberté

dans le respect des limites horaires et du périmètre autorisé. Il semble alors, comme en errance, marchant vite, les mains dans les poches, et effectue plusieurs fois le tour du quartier. Lorsqu'il me croise, il s'empresse de me dire invariablement : « *Bonjour Virginie ! ça va ?* » et d'ajouter « *J'ai parlé à Béatrice, elle te passe le bonjour !* ». Béatrice est une éducatrice du village d'enfants où vivaient ses frères. J'avais eu l'occasion de la rencontrer à plusieurs reprises lorsque j'accompagnais Noël, dans la période où il était à l'IME et que j'étais son éducatrice référente. Je sais qu'elle est à la retraite et qu'il n'a plus de contact avec elle, ses frères étant aujourd'hui adultes. Ne sachant sans doute pas comment débiter une conversation, il utilise cet élément de conversation pour créer le contact selon la fonction phatique du langage (Jakobson, 1963, pp. 214-219). Pour preuve, il est d'ailleurs capable de me reposer la question à plusieurs reprises dans la semaine, quand bien même il sait qu'il a déjà utilisé cette accroche, sans que des problèmes de mémoire puisse être mis en cause. La pauvreté de son langage est sans doute en cause dans cette difficulté de communiquer comme de créer ou de maintenir des relations avec autrui. La confiance qui lui a été accordée a joué un grand rôle au cours de son développement. Elle reste intimement liée au risque que les personnes qui l'ont accompagné ont bien voulu prendre ou non afin de lui donner la possibilité d'apprendre. L'apprentissage est central dans le récit de Noël, il est rendu possible à certaines conditions comme nous le verrons ci-après.

7.2.14.6 *Le risque et la confiance*

Si aucun de ces deux vocables n'est explicitement utilisé dans le récit, il est fait mention des notions de risque et de confiance dans la description des situations de la vie de Noël et des possibilités qui lui sont offertes de se déplacer, de faire des choix, dans les latitudes qui lui sont données de vivre des expériences ou non. Il est possible d'expliquer à Noël qu'en raison de ses difficultés à se repérer dans l'espace, il est plus prudent de respecter un périmètre géographique et des horaires précis qui permettront de mieux sécuriser ses déplacements voire d'assurer un accompagnement éducatif. Il est capable de comprendre les précautions qui sont prises car il a déjà été confronté à des situations où il s'est égaré qu'il évoque d'ailleurs dans son récit. Pourtant ce qui lui est dit à travers « j'ai fait une bêtise » et « c'est pas le moment » (S127), « c'est pas l'heure » (S130), « c'est un peu trop tard » (S130), « ils sont pas d'accord » (S127), ne semble pas être mis en lien avec son handicap, ainsi il se résigne en disant : « ...des fois on

n'a pas le droit, c'est normal ». La norme établie qui le contraint et qu'il accepte ne semble pas comprise.

La précaution de sécuriser ses déplacements se traduit par une limitation de temps relevée dans les exemples fournis ci-dessus. Il est ainsi possible que Noël n'en comprenne pas véritablement le sens. Noël met en lien la limitation des sorties qui lui est imposée à « j'ai manqué de respect à un éducateur ». La limitation des sorties est ainsi comprise par Noël comme la conséquence même de son manque de respect. Le risque, certes mesuré, permettant l'expérimentation à propos des déplacements, ne semble pas l'option retenue. Parallèlement, la confiance, éducative et formative, qui serait nécessaire n'apparaît pas dans le discours de Noël. Seule la règle est citée, le règlement, qui le contraint mais dont il ne semble pas vraiment connaître le contenu. Il dit que « des fois » telle ou telle chose est possible ou autorisée, et que « des fois » elle ne l'est pas. Ce « des fois » apparaît dix-huit fois dans le passage qui traite de la règle, semble induire un degré d'incertitude qui serait susceptible d'altérer la confiance nécessaire à la relation accompagné/accompagnant.

Noël clame le besoin d'être accompagné et aidé afin d'accéder au futur dans lequel il se projette. Le schème de la vie de Noël présenté ci-après semble en attester.

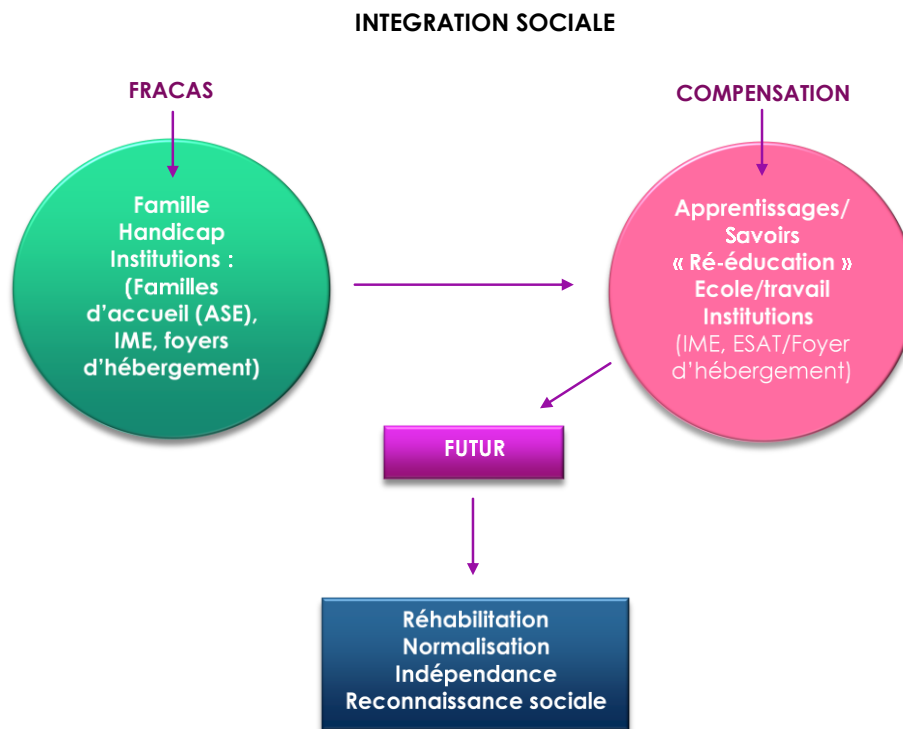


Figure 3 Schème de la vie de Noël

7.2.15 Commentaires à propos de schème de Noël

Ce que je nomme « fracas » en référence à Chalmel (2015, p.12), représente les ruptures qui ont jalonné la vie de Noël que l'on retrouve dans la bulle de gauche : le handicap, le décès de ses parents, la séparation d'avec sa fratrie (placée dans des institutions d'accueil distinctes), les violences vécues en institutions alors qu'elles étaient sensées le protéger, les changements d'établissements. La bulle de droite représente l'ensemble des outils de remédiations potentielles telles que Noël les perçoit. Il met tout son espoir dans le fait que ces institutions soient les clés de cette remédiation. Elles possèdent et transmettent le savoir et ont le pouvoir, selon Noël de lui apprendre ce qui est bon pour lui, ce qui va lui permettre de les quitter un jour pour vivre la vie qu'il souhaite : avoir un appartement et être plus indépendant. Car l'institution, par la voix des personnes qui l'accompagnent le lui ont dit, souvent de manière implicite bien sûr : « lorsque tu auras un meilleur comportement », « lorsque tu ne feras plus de bêtises »,

alors il verra...Il dit : « ... *c'est pas l'argent qui m'intéresse, c'est, c'est, c'est le monde ordinaire, c'est d'apprendre... plus de chose sur l'avenir et même si je, je voulais un autre travail c'est d'être capable de voir...de...de...quoi vous êtes capable à l'avenir ...* ». Noël a une grande confiance dans les adultes qui l'accompagnent, il rend hommage à ceux qui ont eu confiance en lui et en qui il a confiance aussi, ceux qui lui ont montré qu'il pouvait apprendre, et que de ce fait il deviendrait capable...Il dit : « ...*je suis fier de ce qu'ils m'ont appris...* », cette phrase est étonnante car elle évoque autant la confiance que la réciprocité. On peut comprendre comme ils sont fiers de ce que j'ai appris, ou encore, grâce à eux j'ai appris et je suis fier de la confiance qu'ils ont mise en moi. Cette confiance a des effets magiques pour Noël, car avoir confiance c'est voir l'autre autrement que comme il se voit peut-être et autrement que ce qu'il est aussi en réalité. Il peut être autrement que seulement Noël, « l'handicapé ». Cette dimension magique se retrouve aussi à travers le fait d'apprendre. Grâce à ce que l'on apprend tout devient possible.

Nous allons analyser d'après les éléments du discours ce qui permet d'avoir un aperçu des représentations que Noël a de lui-même.

Capable ou non capable ?

Noël semble lucide à propos de ses difficultés, sait qu'il est handicapé, qu'il ne sait pas vraiment lire ni écrire, qu'il n'a pas vraiment le sens de l'orientation, et qu'il a besoin d'être accompagné dans sa vie. Il peut compter sur l'institution pour prendre soin de lui, il peut s'appuyer sur elle. De toute façon il ne connaît rien d'autre qu'elle. Elle le nourrit, le soigne, le protège, règle les moindres détails de sa vie, lui dit parfois qu'il pourra, s'il apprend bien, vivre de manière plus indépendante. Mais la réalité démontre le contraire. L'institution a ses contradictions. Elle protège et retient, encourage et empêche, elle maintient l'équilibre et l'ordre qui la sécurise. Noël est capable de travailler, de rendre service, mais il ne peut vivre de manière autonome car il est jugé « incapable ». La contradiction réside aussi dans ce qu'elle laisse croire : Noël doit fournir les efforts nécessaires, il doit apprendre et il sera capable. Mais c'est un leurre, car en réalité elle ne favorise pas les apprentissages qu'elle prône. Les règles restrictives qu'elle instaure en attestent. Noël n'a pas le droit de sortir seul (en dehors du périmètre autour du foyer) il n'a pas le droit d'aller seul en ville, il n'a pas le droit de dormir avec sa copine (S126, S127, S138, S142, S143, S145, S149, S151, S152). Souvent Noël esquive la réponse en disant, y en

a qui ont le droit, y en a qui le font. Ce « y en a » lui permet de ne pas donner une réponse négative. Donc c'est possible, peut-être pour lui aussi, un jour... Mais pour le moment cela n'est pas possible pour lui. Nous dirons que pour le moment il n'est pas jugé capable de sortir seul, de vivre une vie indépendante. Il y a une forme de résignation « ...des fois y a des moments...ils s'occupent d'eux aussi si tu veux, ça peut pas toujours être adapté...pas toujours...on peut...on peut pas toujours avoir tout qu'est-ce qu'on veut...si tu veux quelque chose, si te disent non faut pas insister... » (S136). La difficulté est que, puisqu'il doit apprendre, alors il est nécessaire que quelqu'un le lui apprenne. Mais les éducateurs n'ont pas le temps, ils doivent s'occuper d'eux aussi.

De ces arguments relevés dans le discours de Noël, nous allons pouvoir préparer la vérification des hypothèses en les passant successivement au crible des capacités de Sen et de Nussbaum.

D'après les capacités de Sen, il est possible d'affirmer que les libertés substantielles de Noël sont globalement respectées. Rappelons que les libertés fondamentales ou substantielles sont pour Sen, la capacité d'échapper à la famine/malnutrition, à la morbidité évitable et/ou prématurée, l'alphabétisation, la participation politique, la libre expression etc. Noël est logé et mange à sa faim, il bénéficie d'un suivi médical. Cependant, il ne sait ni lire ni écrire, il a souvent été agi, on a souvent décidé pour lui. Il a souvent été déplacé, d'un établissement à un autre, d'une famille à une autre. Il a pu cependant dénoncer des maltraitances, et donc a eu la possibilité de s'exprimer. Il explique d'ailleurs qu'il a été entendu par l'ASE et la justice (S203, S204, S205, S206, S207).

Capacités ou libertés instrumentales

Concernant les *capacités ou libertés instrumentales* (Sen...), il est possible d'affirmer que la *sécurité protectrice* est assurée, aujourd'hui. Noël vit en foyer, il bénéficie d'un accompagnement sécurisé. Un mandataire judiciaire a été désigné par le juge des tutelles pour assurer une curatelle renforcée qui assure la gestion de son argent. Cependant, il n'en a pas été toujours le cas. En effet, les maltraitances qu'il affirme avoir subies (S 199 à S206) ont eu lieu dans un lieu de vie, alors qu'il était sous la responsabilité de l'Aide sociale à l'enfance.

Les libertés politiques

Les *libertés politiques* ont été respectées dans la mesure où Noël a bien entendu le droit de voter, mais il ne l'a pas mis en pratique car il ne sait pas à quoi sert réellement ce droit et de ce fait explique ne pas se sentir concerné.

Les facilités économiques

Les *facilités économiques* sont à priori également respectées. Noël travaille et perçoit un salaire (environ 9 % du SMIC) de l'ESAT et une allocation (AAH) qui lui rapportent ensemble l'équivalent d'un SMIC. Il paie son hébergement, sa nourriture, le traitement de son linge, ses vacances.

Les opportunités sociales

Alors que les *opportunités sociales* dépendent généralement des facilités économiques, elles ne sont pas respectées. En effet, Noël, de par notamment la limitation de ses déplacements, ne peut développer son cercle social. Ses seules connaissances sont celles du foyer qui sont aussi, pour la plupart ses collègues de travail. Noël annonce cinq amis. Il ne pratique aucun sport, ne fait partie d'aucun club. Ses seuls déplacements hebdomadaires entre le foyer et l'ESAT (300 mètres), entre le foyer et les commerces du bourg (1 km), ne permettent pas de rencontrer des personnes avec lesquelles il pourrait nouer un lien. Son cercle de relations est somme toute extrêmement restreint.

La garantie de transparence

Concernant *la garantie de transparence* quant à elle ne semble pas respectée dans le cas de Noël si l'on en croit, dans son récit, le discours des personnes qui l'accompagnent ou qui un jour l'ont accompagné. Noël croit que le fait d'apprendre et de se conformer aux règles prescrites lui donneront la liberté de choisir le genre de vie qu'il souhaite. Bien sûr il est bon de rêver. Il est plus agréable de rassurer la personne que de le mettre face à certaines réalités. Non il ne pourra sans doute jamais vivre en autonomie et en appartement. Oui, ses difficultés

nécessitent qu'il soit accompagné et sécurisé. Il est possible d'associer le droit à l'information à propos de ses droits et des choix réels. Ainsi, les indices du discours nous laissent supposer que la communication est davantage tournée vers les contraintes et les sanctions que vers les droits et les libertés qui s'offrent à Noël.

Nous allons parallèlement étudier le récit de vie de Noël au travers la liste des dix capacités de Nussbaum afin de repérer les indicateurs permettant de vérifier ou non les hypothèses que nous avons retenues.

7.2.15.1.1 Les capacités selon Nussbaum

1. *Être capable de vivre le plus tard possible et ne pas mourir prématurément :*

Cette capacité n'est pas vérifiable dans la situation évoquée.

2. *Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire :*

Le suivi médical dont il fait l'objet doit permettre à Noël de rester en aussi bonne santé que possible en suivant notamment les conseils qui lui sont donnés. La question de la reproduction ne trouvera pas de confirmation ici. Selon les informations que je possède, le foyer ne favorise pas les relations amoureuses. Les couples ne peuvent pas partager la même chambre, et si le règlement ne mentionne rien dans ce sens, une situation observée auprès d'un autre résident, a posé un problème aux équipes qui ne savaient pas de quelle manière se positionner.

3. *Être capable de se déplacer, être en sécurité, avoir une vie sexuelle satisfaisante et choisir de procréer librement :*

La première partie de cette capacité ne peut être vérifiée dans la situation de Noël. Il peut se déplacer mais dès qu'il s'agit des transports en commun, il explique qu'il lui faut un entraînement, c'est-à-dire un apprentissage. Ce dernier a été amorcé mais finalement abandonné, sans doute en raison du temps que cela implique. Noël vit en sécurité, c'est même ce qui est le plus important pour les personnes qui l'accompagnent dans sa vie quotidienne même si cela restreint ses libertés. Il n'est pas vraiment possible d'affirmer quoi que ce soit au sujet *avoir une vie sexuelle satisfaisante*. Noël nous dit qu'il a une petite copine, mais nous n'en saurons pas davantage. Il ne la voit qu'à l'extérieur du foyer, et dans les lieux communs du foyer, lors de ses balades dans le quartier périphérique à son foyer.

4. *Être capable d'utiliser ses sens pour : imaginer, penser, avoir un raisonnement éclairé du fait d'une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences :*

Noël a des rêves, il se projette dans un avenir dans lequel il est indépendant et vit dans un appartement. Il reste lucide à certains égards lorsqu'il affirme qu'il aura toujours besoin d'aide. Il connaît certaines de ses lacunes, notamment en lecture et en écriture. Il est cependant disposé à apprendre.

Être capable de nourrir sa réflexion en s'appuyant sur différentes expressions culturelles :

Noël ne s'informe qu'au travers des paroles des personnes qui l'entourent. Il ne regarde pas la télévision, n'écoute pas la radio, ne lit pas les journaux. Il ne va pas non plus à des concerts, des spectacles, des expositions artistiques.

Être libre de s'exprimer sur la politique, les arts, et la religion :

Le discours de Noël à propos d'événements politiques est un discours calqué sur celui de ses éducateurs, notamment lorsqu'il parle des élections présidentielles de 2017. Il partage cependant son avis avec les autres qui est cependant susceptible de changer.

Être capable d'éprouver du plaisir à réaliser des choses :

C'est sans doute dans l'activité professionnelle que Noël éprouve la satisfaction du travail bien fait (S31, S32, S33).

5. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens :*

Noël est fidèle en amitié, son meilleur ami et collègue, Sam, est considéré comme un frère. Le lien qu'il souhaite entretenir avec ses frères démontre également sa capacité à s'attacher. Il tente de conserver le peu de lien qui subsiste encore dans les ruines de son histoire. Il conserve le souvenir des personnes qu'il a croisées dans son parcours de vie. L'attachement à des choses est moins explicite, hormis peut-être les valeurs qui lui ont été transmises, notamment le respect qu'il évoque (S180, S181).

6. *Être capable d'avoir une idée du bien et être capable d'organiser sa vie :*

Noël possède des valeurs qui lui ont été transmises et a des principes qui guident sa vie. Il suit la règle, même s'il ne la connaît pas vraiment. Il sait juste qu'elle est rappelée par ses éducateurs. Eux ils savent et il doit les écouter. C'est d'ailleurs la seule chose qu'il ait à faire. Quant à organiser sa vie, Noël n'en n'a pas vraiment la possibilité. Elle est organisée pour lui et depuis toujours, pour son bien et surtout pour sa sécurité. L'institution s'en charge, elle décide pour lui.

7. *L'affiliation : Être capable de vivre avec et pour les autres. Être capable de se faire respecter. (Le sentiment d'appartenance à un groupe est également relevé dans l'étude de l'OCDE comme un indicateur de bien-être) :*

Bien que ne faisant partie d'aucun club, de sport ou autre, d'aucune association culturelle, Noël est affilié de fait à ses collègues de travail des espaces verts, à la petite équipe dont il fait partie. Le travail lui assure donc une partie de cette capacité.

8. *Être capable d'avoir une attention pour les animaux, les plantes et la nature et de vivre avec eux :*

Noël ne mentionne rien qui puisse confirmer cette capacité. Il possède cependant certaines connaissances sur les plantes, les arbres et les arbustes de par le travail qu'il effectue. C'est une façon d'avoir une attention pour la nature.

9. *Être capable de rire, de jouer et d'avoir des loisirs :*

Moins dans son discours que dans ce que j'ai pu observer dans son quotidien, Noël est une personne plutôt joyeuse qui utilise souvent l'humour avec ses collègues de travail, ses moniteurs, ses éducateurs. Noël n'a pas de loisirs à proprement parler, il a des habitudes de vie, des rituels dans le jargon des éducateurs. Il a des fonctionnements quotidiens : il range, fait son ménage, réorganise sa chambre toutes les semaines, et il erre. Il parle de balades quotidiennes qui s'apparentent davantage à de l'errance car elles n'ont pas de buts. Il parcourt les rues d'un pas rapide, presque comme si quelqu'un était à ses trousses. En sorte, ce sont de petites fugues qui lui permettent de retrouver le calme dont il a besoin (S53, S54) et sans doute aussi d'éprouver le sentiment de liberté.

10. *Le contrôle sur son environnement. Le contrôle politique que l'on peut traduire par la citoyenneté. Le contrôle matériel, c'est-à-dire avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres, de travailler, être capable de posséder des biens :*

Il semble que Noël n'ait pas réellement le contrôle sur son environnement, pas plus que sur la possibilité de posséder des biens puisqu'il est sous contrôle d'un mandataire judiciaire. Il est de fait citoyen, mais n'a pas réellement la possibilité d'agir, de faire des choix, de prendre part à la vie de la cité. Sa citoyenneté est celle qu'il peut exercer au sein de son foyer ou sur son lieu de travail. Il peut s'exprimer, voter ses représentants, être informé sur ses droits et ses devoirs, si toutefois cette information lui est réellement faite.

Nous allons dans les pages suivantes nous attacher à vérifier les hypothèses telles que nous les avons exposées dans notre développement et pour lesquelles nous avons repérés des indicateurs au cours de l'analyse en fonction des arguments donnés par le narrateur.

Selon l'hypothèse 1. a., *La représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement*, les indicateurs relevés dans la situation de Noël qui déterminent ce que la personne perçoit d'elle-même. Noël sait qu'il est handicapé et dit qu'il a besoin d'être aidé, il croit cependant que pour ne plus être handicapé il suffit d'apprendre. Ce qui n'est bien sûr pas totalement possible. Cette croyance, le rend totalement confiant et dépendant des personnes qui l'accompagnent. Ce leurre ne lui permet pas de développer des compétences sociales. Il se croit à la fois capable mais pour le moment encore incapable. Cette possibilité de « rattrapage » et cette patience dont il fait preuve ne l'aideront pas dans sa quête d'indépendance : « ... *J'me dis, ben faut que j'suis patient, faut que...que j'attends le temps pour apprendre les choses, faut laisser le temps de faire les choses...* » (S193), car l'attente risque d'être vaine. Noël semble plutôt résigné et soumis à l'autorité (S136). Noël pense qu'il doit encore attendre pour apprendre et qu'après il pourra voler de ses propres ailes, lorsqu'il aura appris. Cette idée ne l'aide pas à s'intégrer socialement, puisque rien ne change. Il est restreint dans ses sorties et il ne pratique pas d'activités à l'extérieur de l'établissement. Noël affirme qu'il devra toujours être aidé et accompagné, ce qui laisse entendre qu'il ne se croit pas capable de faire des choses seules. Cette situation ne dépend pas uniquement de ce qu'il pense de sa situation et de ses capacités, comme nous pouvons le comprendre à travers son récit. La confiance qu'on ne lui accorde pas est également en cause car elle ne favorise pas la confiance qu'il a en lui.

Hypothèse n°2 : *Les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécus au cours de l'enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société.*

Cette hypothèse est inspirée par la récurrence de situations dramatiques révélées par les narrateurs et parallèlement observées sur le terrain auprès des personnes concernées par la recherche. Dans le cas de Noël, elle trouve une résonance particulière, tant il semble avoir rencontré d'obstacles au cours de sa vie.

Il parle de ses parents d'abord, de l'alcoolisme de son père, de la violence de ce dernier à l'encontre de sa mère (S15, S16), puis de la violence ressentie lors du morcellement de la fratrie, de son placement en institution (S63, S71, S213). Il évoque ensuite les conditions du placement, des claques qu'il a reçues, sans hésiter à affirmer : « Ils m'ont maltraité » (S199 à S 204). Noël

avoue qu'il sait même laisser faire en attendant que l'ASE intervienne (S204 à S206). Pourtant, il ne semble pas en avoir conservé de rancune. Il est résigné et semble se satisfaire de sa condition actuelle : « ... *je voulais juste vous dire que je suis très fier de mon, du niveau que je suis à peu près maintenant, j'chui fier les éducateurs m'ont beaucoup appris les choses et je suis très fier de mon comportement, et l'avenir c'est très important pour moi...* » (S1). Les turbulences que Noël a vécues ne semblent pas avoir freiné son enthousiasme, « ... *C'est la vie et ...j'ai plus rien à dire...* » (S2) ni sa volonté d'apprendre. Il se projette même volontiers dans l'avenir. Ce terme revient de sa part à plus de vingt reprises. Noël attache une très grande importance à ce qui peut lui permettre de s'améliorer, de le rendre capable. C'est le mot qu'il n'hésite pas à employer : « ...*apprendre pour voir si on est capable à l'avenir...* ». Il faut comprendre dans ce que dit Noël que la capacité ici relève d'abord de sa capacité à apprendre. On apprend et après on devient capable et le patron nous donne ensuite l'autorisation de travailler. Ce dont Noël parle peu, ses difficultés de compréhension liées à sa déficience intellectuelle, son handicap, qui constituent à eux seuls un traumatisme permanent, il s'en est fait une raison. « *J'ai pas honte de le dire. Je suis juste handicapé* » (S62). Il y a comme une acceptation de sa part qui semble lui permettre d'avancer malgré tout. La tendance déjà observée auprès de la totalité des personnes interrogées est la minimisation de leurs difficultés. Ils sont certes handicapés mais pas beaucoup. Dans l'exemple de Noël, son handicap selon lui se résume à ne pas savoir lire et écrire (S186), « *C'est juste ça* » (S188). Il s'agit peut-être d'une stratégie qui permet à Noël de combler le manque, de masquer ses difficultés, pour qu'il soit encore possible de s'approcher de la norme. Car, Noël le dit bien, il suffit d'apprendre et tout sera possible : « ... *mes éducateurs me disent que je peux y arriver...* » (S5). D'ailleurs le rôle de ces éducateurs ainsi que l'ensemble des personnes qui ont croisé le chemin de Noël, est déterminant pour Noël. Il leur est reconnaissant : « *Il y a des gens qui m'ont aidé...* » et « *il faut s'entraider entre nous...* » (S211, S181). La pair-aidance, selon Noël, favoriserait son développement et sa progression. Rappelons que pour Noël la progression d'une personne passe par les apprentissages qui finissent par rendre toute évolution possible. Il est pourtant difficile de trouver une corrélation entre les événements passés de la vie de Noël et son intégration sociale qui dépend de bien d'autres facteurs de son environnement.

Hypothèses n°3 : *Les dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux dédiés sur le territoire du Sundgau permettent aux personnes avec DI de développer leurs capacités.*

Les dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux qui concernent Noël et que cite ce dernier, sont constitués par les établissements d'hébergement de son enfance jusqu'à ce jour, complétés par l'ESAT où il travaille encore à ce jour. Il semble que Noël ait fait l'objet d'une mesure de protection dès son jeune âge afin de l'extraire d'un environnement familial peu favorisant. Il a ainsi d'abord été placé par l'ASE (Aide sociale à l'enfance), à l'instar de sa fratrie, mais séparé d'eux car ils ne relevaient pas du secteur du handicap. Noël a été orienté en IME à Guebwiller et parallèlement en famille d'accueil. Si l'on se base sur les éléments du discours, il est possible d'affirmer que les institutions sociales et médicosociales n'ont pas permis à Noël de développer ses capacités comme nous allons le constater.

Les *capacités instrumentales* tout d'abord ne sont pas respectées. En effet, la protection de Noël n'a pas été assurée, alors qu'il était sous la protection de l'Aide sociale à l'enfance. Les opportunités sociales sont trop peu nombreuses et peu encouragées par les institutions dans lesquelles a vécu Noël. Les *facilités économiques* sont à priori respectées par le fait que Noël perçoit un revenu grâce à son travail à l'ESAT et aussi grâce aux allocations qui lui sont allouées. *La garantie de transparence* n'est pas vraiment respectée dans la mesure où Noël ne bénéficie pas toujours des informations qui lui permettraient de faire ses choix. Il est baigné dans un environnement clos, qui, sous couvert de protection, le maintien dans une certaine ignorance lui faisant croire à une vie autonome qui lui est pourtant inaccessible.

Un certain nombre de limitations sont également apparues à la lecture des capacités de Nussbaum. La liberté de se reproduire fait partie des interdits puisque les relations ne sont pas autorisées dans le foyer où réside Noël. Ses déplacements sont également limités, voire interdits, au gré des sanctions dont Noël fait l'objet lorsqu'il fait des « bêtises ». La transmission de l'information ne semble pas assurée, ni encouragée par les établissements qui accompagnent Noël au quotidien. Si Noël est capable de s'attacher à des choses et des gens, il a cependant peu d'occasions de faire des connaissances. Il est capable d'éprouver la satisfaction du travail bien fait à l'ESAT où il est reconnu pour ses compétences professionnelles et sa polyvalence. Noël n'est pas capable d'organiser sa vie car elle est organisée pour lui et depuis

longtemps. L'institution décide pour lui, pour sa sécurité et son bien. Noël n'est affilié que par son travail à l'ESAT. Il doit respecter une organisation mais n'est pas capable de se faire respecter. Je sais par ailleurs, de par les observations que j'ai pu faire à l'ESAT, qu'il est souvent la victime et le coupable idéal. Noël n'a pas développé la capacité de contrôler son environnement, de posséder des biens qu'il pourrait gérer lui-même. Ce qui apparaît dans cette analyse est que la peur engendrée par les conséquences de son handicap chez les professionnels, entraîne une situation de surprotection qui ne favorise pas l'apprentissage puisqu'il n'admet pas les échecs potentiels et plus simplement les situations qui pourraient générer le risque. Ces conditions que nous venons de décrire, empêchent Noël d'accéder à ses droits fondamentaux, entravent ses libertés, et ne permettent pas le développement des capacités.

Nous allons à la suite aborder l'analyse du récit de vie de Théo qui se trouve en annexe. Le tableau ci-dessous en est en quelque sorte la trame. Les arguments y figurent ainsi que les principaux actants tels que Théo les a mentionnés. Les principaux thèmes ou séquences du discours apparaissent également. Ils constituent une aide précieuse à la compréhension du schème de la vie de Théo. Les hypothèses à vérifier sont également indiquées lorsque les arguments issus du récit y répondent, c'est-à-dire lorsqu'ils apparaissent comme des indicateurs. La seconde partie suivant le tableau sera l'occasion de proposer un schéma reconstituant l'intégration sociale du narrateur sous le prisme de la théorie du moi social (Chalmel).

7.2.16 Portrait de Théo

Théo est un homme de 50 ans. Il travaille à l'ESAT depuis près de trente ans et vit à Altkirch dans un appartement deux pièces en cœur de ville. Il y vit seul avec ses trois lapins nains et ses deux chats.

Questions de relance	Arguments	Actants	Thème/séquence	Hypothèses
S22: Vous avez été scolarisé un jour en milieu ordinaire ?	<i>J'étais dans une maternelle ...après j'étais à l'IMPro à Dannemarie</i>	Les parents L'institutrice (mère de son moniteur d'atelier)	Apprentissages	H1 et H3
S28: Vous savez lire ? Et compter ?	<i>Oui. Des fois des fautes...</i>	Ecole Lui-même	Apprentissages	
S85: Vous avez dit que vous étiez à l'IME de Dannemarie ? Vous avez de bons souvenirs ?	<i>Oui, on faisait de la couture ...on faisait du bois, travailler le bois, on faisait des meubles, on apprenait des panneaux, le nom des outils, on apprenait et tout...y en a qui ne savaient pas j'les ai aidés...</i>	L'institution IMPro Lui-même	Les apprentissages Lui-même	H1 et H3
S38: vous avez déjà des diplômes quand vous avez été à l'IME ...à l'Impro , et après à l'ESAT ?	<i>Jamais. Non, jamais. Pourtant je sais faire la pâtisserie mais j'ai pas de diplômes...</i>	Les institutions	Apprentissages Reconnaissance	H1, a et b H3
S39: Est-ce qu'on vous a proposé des formations ?	<i>NON</i>	Les institutions L'ESAT	Apprentissages	H1 a et b H3

S39: ...des formations pour apprendre des choses nouvelles, pour travailler autrement ou pour autre chose ?	Non.	Les institutions L'ESAT	Apprentissage Développement	H1 a et b H3
S41: Est-ce que vous bénéficiez de mise à disposition en entreprise ordinaire ?	Non.	L'ESAT	Développement	H3
S41,S42: Vous avez déjà travaillé en entreprise ordinaire ?	Non.	L'ESAT	Développement	H3
S43: Est-ce que vous avez effectué des stages ?	Non, jamais.	L'ESAT	Développement Inclusion	H3
S44: On vous en a déjà proposé ?	J'ai déjà demandé une fois à faire un stage au Super U. On m'a refusé.	L'ESAT	Développement Inclusion	H3

S29: ...vous faites des achats vous payez en liquide ?	<i>Ben moi je vais à la caisse à sous ...il faut passer les articles et après ils demandent si vous avez une carte...l'argent et tout et après ils disent (la machine) combien j'ai dépensé et je mets la somme et après il rend la monnaie et après je prends un ticket et après je note sur mon cahier...je fais toujours tous les dimanches je fais ça...Ils me donnent les tickets (les magasins) et le dimanche, après des fois le ménage...</i>	Lui-même	Autonomie	H1 a
S34: C'est pour la curatrice ?	<i>Non c'est pour moi...au moins je sais comment je dépense les sous ...</i>	Lui-même	Autonomie	H3
S49: Est-ce que vous avez le code ?	<i>Non.</i>	Lui-même	Indépendance Mobilité	H1 a
S50: Est-ce que vous êtes déjà déplacé à vélo ?	<i>Non. Je sais qu'ils voulaient mais...</i>	Lui-même L'ESAT (Ils)	Indépendance Mobilité	H1 a et b H3
S51: Vous vous déplacez donc à pied ?	<i>A pied...je vais faire la ville, je vais au super U, au Leclerc, à pied...</i>	Lui-même	Mobilité	H1

S52: Vous mettez combien de temps ?	<i>Je pars le matin, ça ouvre à 8 h mais à 9 h je suis la-bas.</i>	Lui-même Le territoire	Mobilité Indépendance	H1, H3
S53: Est-ce que vous avez utilisé les transports en commun ?	<i>Ben je prends le taxi pour aller faire des examens (médicaux) à Mulhouse.</i>	Lui-même Le département	Mobilité Indépendance	H1, H3
S53: Et sinon le bus ? Le train ?	<i>Le train j'ai déjà pris pour Mulhouse. Pour les dents...</i>	Elle-même La SNCF	Mobilité Indépendance	H1, H3
S55: Vous partez en voyage des fois ?	<i>Non...Oui je suis déjà parti...avec une dame...c'était au bord de mer...avec AK Tours...on est allé dans un hôtel...la mer était près de l'hôtel.</i>	Lui-même "La dame"	Mobilité Indépendance	H1, H3
S55: Et c'était il y a combien d'années ?	<i>Yeu...ça fait longtemps...dix ans...</i>		Mobilité Indépendance	H1
S57: ...cet été vous avez prévu de partir ?	<i>Non...je reste à la maison...je mets des sous de côté pour acheter des trucs...des meubles...de temps en temps quand il y a des trucs en solde ou quoi...</i>	Lui-même	Mobilité Indépendance	H1, H3

<p>S59: Vos pourriez dire "tiens une petite somme, je mets tous les mois et comme ça une fois dans l'année je peux partir une petite semaine" ?</p>	<p><i>Ben ils savent l'UDAF, ils mettent des fois des sous de coté...</i></p>	<p>Lui-même l'UDAF</p>	<p>Indépendance Autodétermination</p>	<p>H1, H3</p>
<p>S60: Vous aimeriez faire un projet de vacances ?</p>	<p><i>Euh pour les sorties, les trucs pour les sous comme par exemple y a marché aux puces ou au Leclerc ? Là je peux demander aussi...</i></p>	<p>UDAF</p>	<p>Indépendance Autodétermination</p>	<p>H1, H3</p>
<p>S61: Est-ce que vous faites partie d'un club de pétanque, de cartes...?</p>	<p><i>Non. Si, avec ceux avec qui je fais la cuisine...(SAVS)</i></p>	<p>SAVS</p>	<p>Inclusion sociale</p>	<p>H1, H3</p>
<p>S62: Vous faites des recettes diététiques... et c'est combien de fois ? C'est tous les trimestres à peu près ?</p>	<p><i>Là j'en ai une au mois de septembre... Oui.</i></p>	<p>SAVS</p>	<p>Inclusion sociale</p>	<p>H3</p>

<p>S64: Est-ce que vous pratiquez une activité physique ?</p>	<p><i>Ben moi j'faisais du sport au Réseau (Réseau Santé Sud Alsace)...A l'hôpital Saint Morand...c'était le mardi, le jeudi, le vendredi</i></p>	<p>Réseau Santé Sud Alsace</p>	<p>Inclusion sociale</p>	<p>H3</p>
<p>S65: Et pourquoi ça s'est arrêté ?</p>	<p><i>Il est parti. Il travaille ailleurs. Il y a un autre...mais...elle fait pas comme lui. Elle fait pas trois fois, elle fait que une fois...le personnes que je rencontrais elles sont plus non plus...là je fais du vélo d'appartement...le diammche en ragradnt la télé...dix minutes...</i></p>	<p>Réseau Santé Sud Alsace Lui-même</p>	<p>Inclusion sociale</p>	<p>H3</p>
<p>S70: L'alimentation, vos repas, vous allez où ?</p>	<p><i>Super U...mercredi Félix m'emmène (au retour de la piscine)...pendant les vacances je vais l'après-midi de 14 h à 15 h 15...Je reste un peu dehors...pour les vêtements je demande un bon à ma tutrice...j'achète à côté du Super U...un ventilateur j'achète au Super U. L'électroménager y a un magasin là en face (de chez lui)</i></p>	<p>Lui-même ESAT</p>	<p>Autonomie</p>	<p>H1, H3</p>
<p>/</p>	<p><i>Je suis parti de la maison, à cause de mon beau père, parce qu'il m'a violé et tout.</i></p>	<p>Beau-père</p>	<p>Traumatisme</p>	<p>H2</p>

/	<p><i>La famille je veux plus rien savoir....Ma mère me croit pas....Gene (monitrice) Elle me croit pas. ...Dans ma famille j'étais pas heureux.C'est ma mère elle me tabassait avec une cuillère en bois, elle me tabaissait aussi avec une savate dans la figure...j'étais pas heureux dans la famille....j'ai une soeur, j'la voit jamais? on s'parle plus parce que à cause de son mari...(ce dernier ne voulait pas le reconduire à la maison. Théo a dû marcher de Dannemarie à Altkirch, avec ses cannes...)J'ai des nouvelles de mon père (biologique) le samedi, ça va pas tellement fort...</i></p>	La famille Lui-même	Relations familiales	H2
S88: Vous aviez des copains ?	<p><i>A l'IME j'avais un copain, mais il m'a fait tomber...j'avais un problème à la hanche, je boitais...c'était cassé...</i></p>	Lu-même	Les relations sociales	H2
S89: Si non vous aviez d'autres amis là-bas (IMPro) ?	<p><i>Non.</i></p>	Lui-même	Les relations sociales	H1 a

<p>S90: Y avait des filles et des garçons ?</p>	<p><i>...à la couture y avait des fois des filles...on était à l'école, y avait la maîtresse qui était méchante...me tapait derrière la nuque...Parce que je savais pas les divisions, elle m'a dit si tu sais pas les divisions j'te tape derrière la nuque...elle m'a déjà tapé derrière la nuque...</i></p>	<p>L'institution (Ecole/IMPro) La maîtresse</p>	<p>Les traumatismes</p>	<p>H2, H3</p>
<p>S93: Le meilleur souvenir, la plus belle image que vous avez de votre enfance ?</p>	<p><i>De mon enfance quand j'étais petit ? J'avais pas d'enfance...</i></p>	<p>Lui-même La famille</p>	<p>Relations sociales</p>	<p>H1 a</p>
<p>S96: L'événement dont vous avez parlé tout à l'heure (viol), vous aviez quel âge ?</p>	<p>J'avais 10 ans.</p>	<p>Lui-même Le beau-père</p>	<p>Les traumatismes</p>	<p>H2</p>
<p>S97: Et avant les dix ans, vous aviez de bons souvenirs ? ...Votre père et votre mère vivaient ensemble et après ils se</p>	<p><i>Oui...(ils se sont séparés) parce que ma mère a trouvé mon père dans le lit de sa meilleure copine...Et après (le divorce) elle a trouvé un mec qui était à l'hôpital, qu'elle a rencontré à Saint Morand et après...il vivait avec nous et c'est là qu'il a commencé à me violer.</i></p>	<p>Mère Beau-père</p>	<p>Relations familiales Rupture</p>	<p>H2</p>

<i>sont séparés ?</i>				
<i>S98: Il a été jugé ?</i>	<i>Ben, il a été appelé par les gendarmes c'est tout.</i>	Le beau-père Les institutions	Traumatismes	H2, H3
<i>S99: Y a pas eu de jugement ?</i>	<i>Non. Si, il y avait eu un avocat qui m'avait envoyé une lettre en disant que si...si tu veux un avocat, il faut payer 1000 €...Le tuteur il a pas voulu C'était trop cher....</i>	Mandataire judiciaire	Non reconnaissance Traumatisme	H3
<i>S100: Vous auriez pu bénéficier d'une aide ?</i>	<i>Oui, mais il a pas voulu.</i>	Mandataire judiciaire	Non reconnaissance Traumatisme	H3
	<i>Oui mais j'avais...j'ai porté plainte plusieurs fois. Plusieurs fois j'ai porté plainte.</i>	Lui-même Les institutions	Non reconnaissance Traumatisme	H3
<i>S102: Quand vous étiez adulte ou enfant ?</i>	<i>J'étais adulte et enfant.</i>	Lui-même	Non reconnaissance Traumatisme	H3

<p>S103: Et vous avez le sentiment qu'on vous a écouté ?</p>	<p><i>Oui. Mais ils ne m'ont pas cru. Parce que ils disent que c'est moi, que c'est de ma faute...que mon beau-père il m'a violé et tout...</i></p>	<p>Lui-même Les institutions judiciaires Les gendarmes</p>	<p>Non reconnaissance Traumatisme</p>	<p>H1b, H3</p>
<p>S106: Comment ça peut être de votre faute ?</p>	<p><i>Parce-que ils étaient aussi convoqués (la famille) et ils ont dit que c'était pas vrai. Et ma mère m'a pas cru quand je lui ai dit. ...ma sœur m'a pas défendu. Elle a défendu le mari à ma mère...elle adit "J'ai pas défendu, parce que..." ben c'est ma mère c'est l'autre qui a pas voulu qu'elle me défende.</i></p>	<p>La famille Lui-même</p>	<p>Non reconnaissance Traumatisme</p>	<p>H2</p>
<p>S107: Mais vous avez dit ...il a plus le droit de vous approcher ? C'est donc qu'il y a eu une décision ?</p>	<p><i>Oui parce qu'ils m'ont dit...s'il m'approche j'appelle tout de suite les gendarmes...</i></p>	<p>La famille L'institution</p>	<p>Non reconnaissance Traumatisme</p>	<p>H3</p>
<p>S108: Donc il y a quand même eu un jugement qui a été rendu...donc il a été reconnu coupable...?</p>	<p><i>Oui mais ils ne l'ont pas mis en prison...on n'était pas chez l'avocat, chez le juge...C'est à moi qu'ils ont dit si il s'approche encore cette fois je dois appeler tout de suite les gendarmes et là, ils le mettent en prison.</i></p>	<p>Les institutions (Justice) Les gendarmes</p>	<p>Non reconnaissance Traumatisme</p>	<p>H3</p>

<p>S146: Il faudrait déménager pour ne pas le rencontrer. Qu'est-ce qu'il faudrait faire ?</p>	<p><i>Ben si j'ai pas ma douche, faut que je cherche un autre appartement. Si j'ai pas ma douche, il faut que je cherche un autre appartement avec une douche.</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Autonomie Choix</p>	<p>H3</p>
<p>S111: Est-ce que vous auriez d'autres choses à raconter sur votre enfance ?</p>	<p><i>Moi Dannemarie, ça me plaisait l'école, la couture...le bois, menuiserie ça m'a plu...mais on faisait jamais de soutien à Dannemarie comme ici au CAT...j'avais fini l'école à 20 ans, après j'ai cherché...j'ai fait un stage au vieux CAT (ancienne appellation de ESAT)...et après ils m'ont gardé. J'aurais pu aller à Dannemarie...mais j'ai pas voulu....parce qu'il y avait ma soeur...moi j'ai dit je reste sur Altkirch.</i></p>	<p>L'IMPRO L'ESAT Lui-même</p>	<p>Choix Autodétermination</p>	<p>H3</p>
<p>S115: Pour vous, qu'est-ce que représente le travail ?</p>	<p><i>...ça m'apprend beaucoup de choses...ça m'apprend comment il faut faire le travail...comment il faut faire les hameçons...ça aide à beaucoup de choses...</i></p>	<p>L'institution</p>	<p>Travail Utilité</p>	<p>H3</p>
<p>S117: ça sert à quoi de travailler ?</p>	<p><i>Travailler ça sert à gagner des sous, à avoir un appart, à acheter à manger, à se nourrir, à s'habiller, à payer le</i></p>	<p>L'institution Lui-même</p>	<p>Travail Utilité Conformité</p>	<p>H1 a, H3</p>

	<i>loyer, à payer l'électricité, l'eau...euh...à tout !</i>			
S118: <i>Sinon qu'est-ce qu'on trouve tous les matins quand on arrive au boulot...quelle satisfaction on peut avoir au travail ?</i>	<i>Quand on arrive le matin...y en a qui sont pas sympa avec moi, qui m'insultent...qu'il me faut un soutien gorge...ils me traitent de salope, de pute et tout...y en a beaucoup qui se foutent de ma gueule, ils disent "t'es gros, t'es un gros patapouf et tout". Moi je suis comme je suis. Je leur dis de regarder sur eux...</i>	Les collègues de travail Lui-même	Travail Relations sociales Conformité Affirmation de soi	H1 a, H3
S120: <i>...vous auriez aimé vivre en foyer ?</i>	<i>Non j'étais déjà dans un foyer...dans un foyer tu peux pas faire ce que tu veux...tu dois dire à quelle heure tu dois rentrer, pour manger... où tu vas....t'as même pas le droit de rester dehors...Dans un foyer quand ils partent en vacances, ils partent avec le loyer du foyer il spaient les vacances...quand je voulais sortir fallait le dire, on m'a dit j'espère que tu rentres à six heures, si tu rentres pas à six heures tu peux pas manger et tout...</i>	Lui-même	Choix Liberté Droits	H1 a, H3

S122: ...c'est bien de vivre tout seul ?	<i>Bien sûr !</i>	Lui-même	Indépendance Autodétermination	H1 a
S123:...vous avez des amis ?	<i>Où ?... Ici j'ai personne.En bas (dans son immeuble)...Marcelle...une amie...elle vient plus me voir ni rien...</i>	Lui-même	Relations sociales	H1 a
S125: Ailleurs ?	<i>Non. Amis ? J'ai toi comme amie, j'ai Félix comme ami...Non j'ai personne. Non euh...personne. Parfois je vois des gens qui me disent bonjour c'est tout. Quand ils me disent bonjour je réponds, quand ils me disent pas bonjour je réponds pas...En ville je connais des personnes...j'dis bonjour c'est tout...ni plus ni moins...Avec les caissières on discute..on rigole et tout...quand j'ai besoin de quelque chose dans les rayons je demande...</i>	Lui-même Les gens	Relations sociales	H1 a
S131: Est-ce que vous avez des regrets par rapport à votre enfance ? ...est-ce que vous auriez aimé qu'ça se passe autrement ? Est-ce que	<i>(Silence) Si ils me font pas la douche ...je suis obligé de déménager...</i>	Lui-même SAVS	Choix Autodétermination	H3

<i>vous auriez aimé vivre ailleurs ?</i>				
<i>S132: (Des regrets)...quand vous étiez plus jeune ?</i>	<i>Je regrette de ne plus avoir ma marraine... C'était la soeur de ma mère. Elle se sont disputées...</i>	Lui-même Famille	Relations familiales	H2
<i>S133: Vous êtes un peu seul quand même...du coup...votre papa est dans les Vosges ?</i>	<i>Il peut plus venir....Il nous invitait tout le temps à l'anniversaire. Il nous invitait à la fête des pères. Mais maintenant il peut plus. Il est malade...j'attends le taxi pour y aller. J'avais essayé demander des sous (au SAVS)...Ils demandent 200 €...pour aller et retour (Remiremont)</i>	Père SAVS Lui-même	Relations familiales	H1 a et b
<i>S140: Y a pas moyen de prendre le train ?</i>	<i>Comment je rentre après ? Parce que je peux pas dormir chez lui. Parce que la belle-mère elle est aussi méchante....Elle se fout de ma gueule quand je vais là-bas....Elle me dit que je suis gros patapouf...j'suis obèse et tout...mon père il dir rien du tout non plus...il me défend pas non plus.</i>	Père Belle-mère Lui-même	Mobilité Autonomie	H3

S145: Vous allez voter quand il y a une élection ?	<i>Non. Jamais...Jamais...J'ai le droit de vote mais j'ai pas envie. J'ai pas envie de rencontrer le...le violeur.</i>	Lui-même	Citoyenné	H3
S149: Donc..vous voulez pas voter ?	<i>Non. (par peur de rencontrer "la personne"...)</i>			
S161: Vous votez au CVS ?	<i>Oui j'ai voté mais je suis pas sorti...Léon j'ai voté.</i>	Lui-même L'institution		
S165: Qu'est-ce qui fait que vous avez choisi cette personne ?	<i>On avait mis des photos...on avait mis deux photos dans l'enveloppe. Léon il a voté pour moi, y a que lui qui a voté pour moi...</i>	L'ESAT		
S151: Vous suivez les infos ?	<i>De temps en temps mais pas souvent....en ce moment parce qu'il y a du sport de piscine...et après y a des trucs de chansons là , de Maguy les paroles...(Naguy, n'oubliez pas les paroles)</i>	Lui-même	Information	H1 a
S153: Et l'information, vous écoutez les informations ?	<i>A 8 h.</i>			

<p>S167: ...plus vous aimez les gens et plus vous seriez à même de voter pour eux ...c'est ça ?</p>	<p><i>Y a des gens que j'aime pas au boulot, y a des gens que j'aime bien. Quand ils viennent tous se plaindre chez moi en disant des trucs ça m'énerve...comme moi j'ai pété une fois les plombs....j'avais lancé la table chez Gene, j'avais lancé les hameçons par terre...C'est Félix qui m'a clamé et après y avait Cyrille qui est venu qui m'a demandé pourquoi ? J'ai dit on m'insulte tout le temps même au téléphone on me traite de salope, pute...</i></p>	<p>Lui-même Les collègues</p>	<p>Relations sociales</p>	<p>H1 a</p>
<p>S171: Est-ce que vous avez l'impression d'avoir le choix, d'avoir le choix de faire ce que vous voulez faire dans votre vie ?</p>	<p>Dans ma vie c'est la cuisine...</p>	<p>Lui-même</p>	<p>Choix Autodétermination</p>	<p>H1 a</p>
<p>S172: Quand y a des décisions à prendre pour vous, est-ce que vous avez l'impression que vous avez le choix ? Vous avez envie de bouger, vous avez envie de</p>	<p><i>Moi j'ai envie de bouger, c'est marcher...faire la cuisine avec la diététicienne...</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Choix Autodétermination</p>	<p>H1 a</p>

<i>faire quelque chose et vous pouvez le faire ?</i>				
<i>S174: Vous aimeriez faire autre chose ? Rencontrer d'autres gens ?</i>	Non.	Lui-même		
<i>S176: vous avez parlé des gens de l'ESAT avec lesquels vous vous entendez plus ou moins. Mais il y a d'autres personnes en fait ?</i>	<i>...des fois avec la blanchisserie, ils me disent bonjour, des fois mais pas souvent...ya beaucoup de gens qui sont partis...</i>	Lui-même	Relations sociales	H1 a
<i>S183: Quels sont vos souhaits pour l'avenir ?</i>	<i>...avoir un autre appartement si j'ai pas de douche. Avoir le même appartement pour avoir les animaux...</i>	Lui-même	Choix Autodétermination	H1 a
<i>S184: Et sinon qu'est-ce que vous aimeriez voir</i>	<i>Je voudrais changer...de plus voir le violeur...</i>	Lui-même		

<i>changer maintenant ?</i>				
S187: <i>Qu'est ce que vous voudriez voir changer dans votre vie en dehors de la douche et de la personne dont on a parlé avant ?</i>	<i>...de plus m'occuper des affaires des autres...ils viennent toujours se plaindre chez moi quand ils ont des histoires...</i>	Lui-même Les collègues	Relations sociales	H1 a
S190: <i>Vous avez peur de quoi pour l'avenir ?</i>	<i>Peur ? J'ai pas peur.</i>	Lui-même	/	H1 a
S193: <i>Est-ce que vous diriez aujourd'hui que vous êtes heureux ?</i>	<i>Ben en ce moment je suis pas heureux parce que je suis pas bien dans ma peau...parce que je suis trop...j'veux pas dire le nom mais...j'suis pas bien dans ma peau. J'ai mal à mes jambes...j'suis pas bien dans mon corps, j'suis pas bien dans mon ventre...j'essaie de refaire un régime mais...</i>	Lui-même	Santé Les relations sociales	H1 a
S197: <i>Vous n'étiez pas toujours aussi fort ?</i>	<i>...quand j'étais p'tit j'étais pas fort...c'était après ...à cause du viol hein...quand j'le voyais... j'mangeais après j'foutais le camp...quand j'ménerve j'suis obligé de</i>	Lui-même	Santé physique Santé psychique	H1 a

	<i>manger...il fuat plus que je craque...</i>			
S207: C'est quand même une souffrance pour vous ou c'est un plaisir de manger ?	<i>...j'suis pas bien...j'suis pas bien dans mon corps...j'fais 166 kg</i>			
S208: La plus grande difficulté pour vous en ce moment c'est le poids ou les moqueries des gens ? Vous le mettriez dans quel ordre ?	<i>Le pire c'est les deux...la solitude, si j'aurais moins de kilos ça irait mieux.</i>	Lui-même Les autres	Relations sociales/ interpersonnelles	H1 a
S211: Et vous avez une amoureuse ou un amoureux ?	<i>Non. Rien du tout....avant j'en avais une...on était même fiançés...ça fait longtemps...elle voulait un enfant. J'ai pas voulu.On s'est disputé parce que madame elle voulait un enfant et moi j'ai dit non. En plus mamadme elle me trompait en plus...</i>	Lui-même		

S216: Vous auriez aimé avoir des enfants ?	<i>Non...si j'aurais un enfant j'le donnerait pas à garder à quelqu'un...j'le donnerait pas à ma famille.</i>	Lui-même La famille	Choix Autodétermination	H1 a, H2
S218: ça vient de votre histoire ?	<i>Oui.</i>			

7.2.17 Analyse du récit de vie de Théo

Théo se déplace à pied et depuis près de deux ans à l'aide d'un déambulateur car il souffre des jambes. Son obésité est à l'origine de nombre de ses soucis : ses déplacements sont devenus laborieux, il est essoufflé au moindre effort, l'image qu'il perçoit de lui-même est dégradée. Il exprime un sentiment quasi permanent de persécution, un manque de reconnaissance et d'amour qu'il évoque très fréquemment. Sa vie quotidienne est rythmée par ses sautes d'humeur consécutives aux attaques qu'il dit subir de la part de ses collègues de travail ou de ses voisins, ou des personnes qu'il ne fait pourtant que croiser, le plus souvent à l'occasion des courses. Son univers semble se restreindre de jour en jour, et se limite à son appartement, son travail, ses courses hebdomadaires, ses animaux. Il y avait bien les rendez-vous à l'hôpital Saint Morand chaque semaine pour son diabète via le Réseau Santé Sud Alsace mais, qui se sont arrêtés à cause du changement des personnels. Pas de famille sur place, pas d'amis fidèles, mais des connaissances de travail, fluctuantes, dont son humeur bougonne finit par venir à bout. Son autonomie, elle aussi, se restreint de jour en jour. Théo ne peut plus faire son ménage seul, il ne peut non plus faire sa toilette sans aide et la salle de bain, non adaptée, n'arrange rien. Depuis deux ans, les devis sont demandés, depuis deux ans, il ne peut se doucher.

Lors de ma visite à son domicile, Théo m'a offert un café que je n'aurais pu refuser sans risquer de le blesser. Il était important pour lui de pouvoir offrir, de « recevoir », pour montrer qu'il est

bien installé, trois machines à café, une télé, une table basse avec une corbeille remplie de fruits pour attester de sa bonne alimentation, alors que le placard, furtivement ouvert pour en sortir un paquet de biscuits, déborde de gâteaux et autres friandises. Il est en conflit avec le service d'aide à domicile dont il a déjà renvoyé deux aides à domicile parce qu'elles lui « parlaient mal » ou ne respectaient pas ce qu'il attendait d'elles. Il est en conflit avec son voisin qui lui a posé des cageots sur le palier. Théo vit avec trois lapins et deux chats qui lui donnent du travail et des poubelles qu'il n'arrive plus à descendre. Il est aussi en conflit avec sa famille, sa mère, sa sœur et son beau-frère. En fait Théo est en conflit avec lui-même, entre homme et femme, il semble lutter pour être conforme à l'image que l'on se fait d'un homme, alors que sa voix est perchée, que son corps aux formes généreuses le trahit en laissant deviner des seins qui lui valent les moqueries qui le font souffrir moralement.

Le drame de sa vie

Théo se livre, voire se libère, au cours de la narration, il évoque un viol, des viols, subis alors qu'il n'a que neuf ans et qui semblent avoir eu de lourdes conséquences sur sa vie. Comme un leitmotiv, ces drames reviennent dans le discours et sont obsédants pour Théo. Tout semble partir de là, et tout y semble y être rattaché. Son embonpoint tout d'abord, que Théo lie à ce drame, puis sa difficulté à nouer des relations aux autres et à les entretenir, c'est-à-dire surtout, ne pas chercher à les détruire. Cet élément, de même que le manque d'estime de soi, donnent à penser que Théo a développé une forme d'abandonnisme. Bien qu'il n'ait pas été réellement abandonné par ses parents, il est possible de prendre en compte en tant qu'abandon, la non reconnaissance des viols dont il a été victime. Ainsi, comme il l'exprime à plusieurs reprises : « *Ils m'ont pas cru* » (S103 à 106) en parlant ainsi de sa mère, de sa sœur, puis des gendarmes qui n'ont pas pris sa plainte. Il est possible d'ajouter que le tuteur selon Théo n'a pas voulu que des poursuites soient engagées pour des raisons économiques (S100). Les représentants de la loi semblent également l'abandonner : « *...ils disent que c'est moi, que c'est de ma faute que ...que mon beau-père il m'a violé et tout...* » (S105). Théo sait lire et écrire, il écrit d'ailleurs souvent des lettres qu'il adresse à ceux auprès de qui il recherche un soutien, une aide. J'ai eu l'occasion d'en avoir plusieurs entre les mains depuis que je travaille à l'ESAT. Son écriture était celle d'un enfant, mais relativement compréhensible. Un détail cependant a retenu mon attention, Théo s'exprime à l'écrit à la troisième personne du singulier : « *Théo, il est pas content* », ce qui n'apparaît pas à l'oral. Cette manière de parler comme s'il était quelqu'un

d'autre interpelle. Je n'ai pas cherché à approfondir cette observation car elle n'a pas forcément de lien direct sur le sujet de ma recherche.

Quelques éléments nouveaux sont venus compléter le récit de vie de Théo et apporter des précisions utiles à la compréhension de la situation. Ainsi Théo, qui travaillait encore au moment du récit, est en arrêt maladie. Il s'est totalement replié sur lui-même, n'acceptant plus la visite des Aides ménagères et de l'aide-soignante qui venait à domicile pour sa toilette. Il s'est reclus dans son appartement, sans donner signe de vie, sans ouvrir à qui frappe à sa porte, sans répondre au téléphone, ce qui a contraint le médecin référent de ESAT à prendre contact avec son médecin traitant pour prévenir un éventuel drame. Théo semble en effet avoir décompensé, se trouvant dans une dépression profonde. Il n'a pas voulu se rendre en centre de soin psychiatrique pour y être soigné, bien que le SAVS ait trouvé une solution de garde temporaire pour les animaux de Théo. Il a cependant accepté d'être suivi médicalement à son domicile. Il n'a pas repris le travail depuis 2019. Des problèmes de santé se sont ajoutés à sa détresse psychique et ont amplifié son isolement. Théo a désormais des soucis pour marcher et est essoufflé au moindre effort. Sa curatrice a rempli avec le médecin traitant un dossier MDPH pour une réorientation en Accueil de jour.

Les thèmes qui apparaissent le plus souvent dans le récit de Théo sont les suivants : les relations sociales, la non-reconnaissance, l'autodétermination. Il est possible de partir de ces thèmes afin de donner une première ébauche du récit de vie de Théo. Dans un second temps, je proposerai un schème représentant de la vie de Théo pour ensuite présenter in fine un travail de rapprochement aux capacités de Sen et Nussbaum.

La violence dans les relations sociales

Douloureuses autant que rares, les relations sociales pour Théo sont empreintes d'une colère dont il n'est pas toujours aisé d'identifier l'origine, mais aussi d'une peur. L'image que Théo a de lui-même est tellement dégradée qu'il est autorisé de penser que ses difficultés relationnelles proviennent de là, mais que parallèlement elles en sont aussi l'une des conséquences. Ceci constitue une sorte de cercle vicieux dont Théo n'arrive pas à se sortir. La noise dont il fait l'objet est aussi celle qu'il provoque au travail ainsi que dans sa vie privée (S167, S184). On retrouve ce même fonctionnement dans les relations familiales où la confiance fait défaut et

dans lequel on ne comprend pas exactement d'où provient la violence tant elle est omniprésente. Cette dernière est autant verbale, lorsque ses collègues se moquent de son apparence (S118), que psychologique, lorsque notamment sa sœur ne le soutient pas et se range du côté du beau-père (S106) ou encore lorsque Théo accuse sa petite amie de l'avoir trompé avec son beau-père (S214). Des violences physiques sont à déplorer, notamment de la part de sa mère qui le « tabasse » (S80), ou lorsque la maîtresse le « tapait derrière la nuque » s'il ne savait pas les divisions (S90). Il est ainsi assez facile de comprendre que si Théo avait une mauvaise image de lui-même, l'environnement social peu favorisant ferait également son œuvre en dégradant encore le peu d'estime lui restant. Ceci nous conduit à nous interroger sur le thème suivant qui est sans doute directement à mettre en lien avec les difficultés relationnelles de Théo, ce sont toutes les occasions où Théo n'a pas été reconnu dans sa souffrance, après avoir été abusé sexuellement.

La non-reconnaissance

La non-reconnaissance de sa souffrance a sans doute été le sujet le plus présent dans le discours de Théo. Pas moins de neuf séquences en témoignent (S98 à S108). La redondance de cette non-reconnaissance est pesante et semble avoir irrémédiablement entaché la vie de Théo qui est empêché dans sa vie et dans son développement. Cette non-reconnaissance fait porter à Théo la culpabilité d'un acte dont il n'est que la victime. Elle se manifeste à plusieurs endroits et le fait de différents acteurs : la mère d'abord qui, sans doute pour protéger son conjoint, ne croit pas son enfant, la sœur ensuite, qui pour protéger son beau-père et peut-être pour d'autres raisons, préfère ne pas soutenir son frère, le mandataire judiciaire qui selon Théo trouverait une excuse économique pour ne pas poursuivre l'agresseur présumé, les gendarmes qui n'enregistrent pas une plainte mais une main-courante. Aucune enquête n'est donc déclenchée. La main-courante est constituée d'éléments qui pourront être utilisés dans une enquête ultérieure, c'est la raison pour laquelle Théo doit signaler si des faits similaires se reproduisent. Cela ne suffit cependant pas à rassurer Théo qui semble vivre en permanence avec la crainte de croiser son agresseur et de se remémorer indéfiniment ce que ce dernier lui a fait subir. La non prise en compte de l'inceste dont Théo a été la victime a eu des conséquences sur le déroulement

de sa vie, sur ses relations aux autres et aussi sur sa santé comme en atteste une enquête réalisée pour le compte de l'Association mémoire traumatique et victimologie⁵⁹.

L'autodétermination est un sujet qui vient en troisième position. Pas moins de neuf séquences du récit de vie y font référence. Ce sont souvent des passages au cours desquels Théo exprime le plus souvent des choix par défaut.

L'autodétermination

Théo a peu de latitude, il subit plus souvent les choses qu'il ne les choisit en réalité. Il affirme avoir fait le choix de rester à l'ESAT d'Altkirch pour éviter de rencontrer sa sœur qui était à Dannemarie. Il s'agit d'un choix par défaut. Il dit avoir fait le choix de vivre seul dans son appartement mais de fait, il n'a personne d'autre dans sa vie que ses animaux. Il se dit prêt à déménager, comme une menace, si la salle de bain n'est pas finalement mise aux normes. Il s'agit d'un choix qu'il n'a pas encore eu besoin de faire mais s'il semble s'y projeter c'est que cela lui donnerait l'occasion de fuir son passé et son agresseur (S183, S184). Théo se positionne aussi volontiers lorsqu'il explique qu'il n'aurait pas voulu faire garder ses enfants par sa famille, s'il en avait eu, afin de les protéger (S216, S218). Pour les choses du quotidien, tels que l'argent et les loisirs, il a peu de possibilité de faire des choix et/ou ne s'en donne pas toujours les moyens : il doit demander de l'argent pour faire des sorties, il ne réalise pas lui-même un projet pour des vacances, il affirme que l'UDAF met de l'argent de côté à cet effet enfin il le suppose du moins (S59, S60).

Afin de tenter de comprendre le parcours de vie de Théo, j'ai élaboré le schème ci-après, sur la base de la théorie du Moi social Chalmel (2015, p 13). Le commentaire suivant ce schème

⁵⁹ Les conséquences sur la santé à long terme seront d'autant plus graves que les victimes ont subi un viol, alors qu'elles avaient moins de 11 ans, et que c'était un inceste : risques de morts précoces par accidents, maladies et suicides (selon l'enquête, elles sont 45% à avoir tenté de se suicider), de maladies cardio-vasculaires et respiratoires, de diabète, d'obésité, d'épilepsie, de troubles psychiatriques, d'addictions (pour 48% des victimes), de troubles de l'immunité, de troubles gynécologiques, digestifs et alimentaires, de douleurs chroniques, etc. (Récupéré du site https://www.fondation-enfance.org/wp-content/uploads/2016/10/memoire-traumatique-victimologie_impact_violences_sexuelles.pdf)

apporte les éléments éclairant la situation passée et actuelle de Théo et les conséquences possibles sur son degré d'intégration sociale.

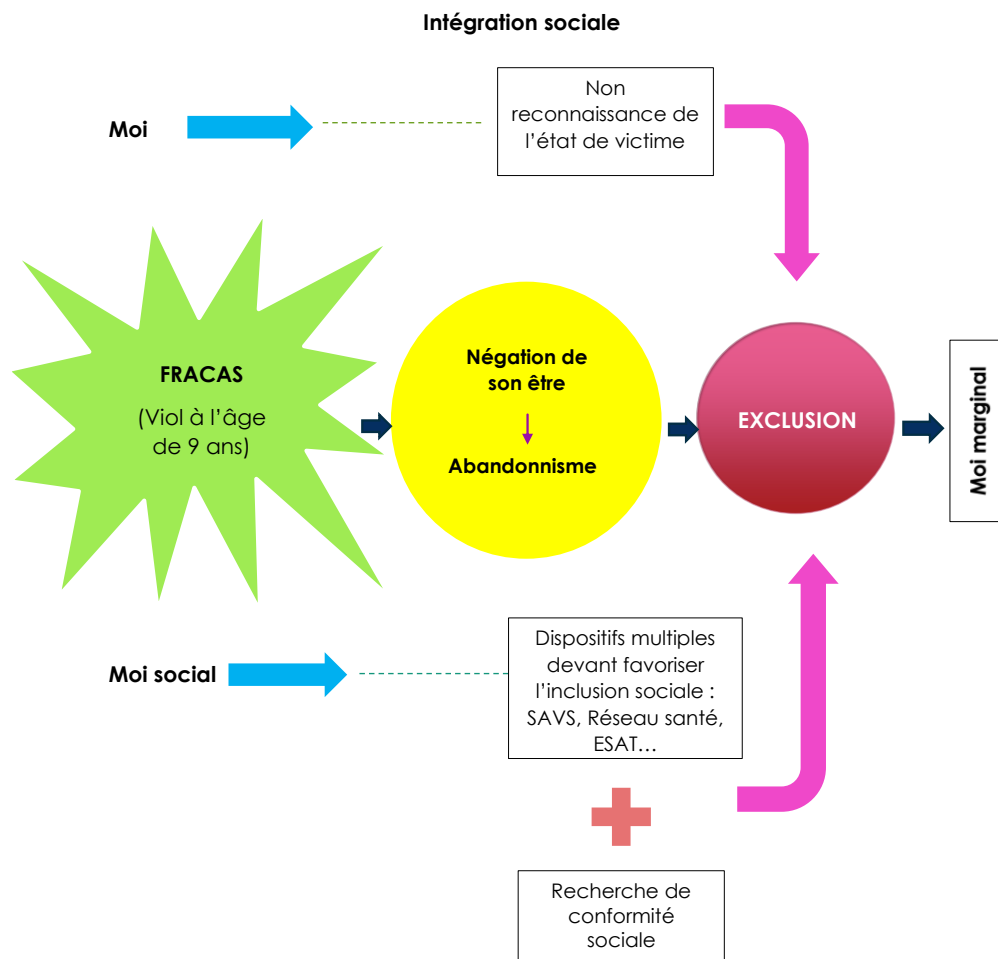


Figure 4 Schème de la vie de Théo : Intégration sociale de Théo d'après Chalmel, en référence au Moi et au Moi social de Rousseau.

Représentation du schème de Théo

Le schème ci-dessus s'appuie sur le schéma du Moi et du Moi Social produit par Chalmel. Le Moi constitue l'unité, la singularité de Théo, ce qui fait son individualité, avec ses propres aspirations et ressources. Le Moi Social est le construit social, la conformité à des normes sociales, l'éducation comme dénaturation du Moi. Dans la situation présentée, le Moi de Théo est empêché par la recherche de conformité aux normes sociales, qui se traduit par les aides diverses : SAVS, ESAT, Réseau Santé Sud Alsace, la protection judiciaire (Curateur). Elles ont toutes l'objectif de re-connecter Théo à son environnement social, en créant des situations

ponctuelles sensées favoriser son inclusion sociale. Cependant l'histoire démontre que cela ne suffit pas. Le Moi sur lequel Théo aurait pu s'appuyer pour « rebondir », être résilient, est empêché par la non reconnaissance des viols dont il a été victime à l'âge de neuf ans. Les « *ils m'ont pas cru* » laissent ouverte la blessure narcissique. Théo semble être resté bloqué à cette période de sa vie. Il est possible de considérer que la négation de sa souffrance a créé pour lui une réelle situation d'abandon. Il a le sentiment d'être rejeté et exclu de tous et lorsqu'il a la volonté de créer ou de maintenir une relation, il la met en échec, de peur et avant d'être rejeté de l'autre. C'est ici l'une des caractéristiques de l'abandonnisme ou syndrome de l'abandon qui lui permet de conserver en quelque sorte la maîtrise de sa vie. La situation conduit au Moi marginal. Théo est exclu, dans un îlot, son appartement, bientôt désert puisqu'il fait le vide autour de lui en rejetant les unes après les autres les aides qui lui sont proposées. Cette situation inédite dans ma recherche, de « Non demande » ou de « Non acceptation de l'offre », pose question. Comme Warin (2010) le souligne, il existe une non-demande intentionnelle parce que l'offre n'est pas jugée acceptable par les personnes concernées. Le terme « Acceptable » renvoie ici moins à la qualité du service proposé qu'aux « significations sociales », c'est-à-dire aux conséquences subies par la personne : la stigmatisation pourrait ici entrer en ligne de compte. Un détail qui a son importance, celui de la demande de transformation de la salle de bain qui n'est pas adaptée au handicap physique de Théo. Les travaux sont en attente de longue date en raison de lenteurs administratives et financières. Théo le déplore et ne manque pas de le rappeler à plusieurs reprises au cours du récit. Il en arrive même à envisager de déménager (S146). Ceci laisse imaginer une forme d'usure par l'attente que Théo exprime aussi à propos de petites réparations que son propriétaire devait réaliser : le volet de sa chambre à coucher est resté fermé bloqué durant plusieurs mois obligeant Théo à dormir dans le salon durant les fortes chaleurs d'été afin d'avoir un peu d'air, de même le remplacement de la moquette par un autre revêtement en raison de ses problèmes d'asthme. Cette attente semble interminable et conditionne peut-être pour une part la lassitude de Théo.

Nous allons ci-après relier les différents constats opérés jusque-là aux capacités de Sen et de Nussbaum afin de répondre à la question suivante :

Capable ou non capable ?

Théo revendique sa liberté, celle qui lui donne le droit de décider de ce qui est bon pour lui dans sa vie : le lieu où habiter, faire ses achats ici ou ailleurs, accepter l'aide ou la refuser, avoir ou non des amis etc. Mais la réalité est bien différente, comme nous avons pu le constater à travers son récit de vie. Théo est empêché. Il est en colère. Il sait bien que sa vie est conditionnée par la présence de celui qu'il nomme « l'autre » (S106), qu'il est susceptible de croiser ici ou là, puisque son agresseur est libre de circuler où bon lui semble. L'absence de reconnaissance de son statut de victime ne favorise pas sa liberté de choisir le genre de vie qu'il souhaite. Très peu mobile, Théo est restreint dans ses démarches, dans ses loisirs, davantage encore depuis qu'il a des soucis de santé. Théo est également très seul, son cercle de connaissances existait de par le travail à l'ESAT, son voisinage, mais il ne l'a pas entretenu et s'est coupé du monde. Les aides dont il a bénéficié de longue date : le Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), le Réseau Santé Sud Alsace qui lui a permis de pratiquer des activités sportives et diététiques hebdomadaires, l'ESAT dans lequel il a travaillé près de trente années à différents services et par lequel Théo bénéficiait d'activités de soutien et de soutien psychologique, sont désormais inactives. Cette situation résulte de certains choix dont Théo n'a pas toujours mesuré les conséquences. Il s'est désaffilié, peut-être volontairement. Ainsi parmi les raisons plausibles on en retrouve certaines qui figurent dans la typologie explicative de la non-demande ou du non-recours aux aides, tirée de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE, 2010). J'ai repéré celles qui pourraient correspondre à la situation de Théo telles que le découragement, le manque d'estime de soi, la crainte d'être stigmatisé, le sentiment de discrimination et le dénigrement de ses capacités.

La situation telle qu'elle apparaît aujourd'hui est bien entendu à considérer comme non-figée, non inéluctable, un avenir différent se dessine pour Théo de par la demande de réorientation qui a été déposée à la MDPH pour un accueil de jour. Je n'ai pas contacté Théo afin de lui demander dans quel état d'esprit il se trouve désormais mais il y a fort à parier qu'il s'inscrit dans cette nouvelle opportunité qui s'offre à lui, de la même manière qu'il y a près de trente ans il a adhéré à son orientation en ESAT.

Nous allons passer en revue les capacités ou capabilités selon Sen d'abord puis selon Nussbaum et les mettre en perspective afin d'analyser le degré d'intégration sociale de Théo.

Les capacités ou libertés instrumentales

La liberté politique

Selon les capacités ou capabilités de Sen, Théo bénéficie de la liberté politique, il peut voter, s'exprimer librement, même s'il n'utilise pas toujours ses droits par manque d'intérêt sans doute. Parce qu'il ne voit pas l'utilité directe pour lui-même. Sans doute la confiance dans les institutions lui fait-elle défaut. Cette liberté d'expression est souvent motivée par l'affection qu'il ressent envers la personne qu'il souhaite élire (S161).

Les libertés économiques

Nous pouvons dire, à propos des libertés économiques, qu'elles sont limitées de fait par le statut de protection dont bénéficie Théo en tant que majeur vulnérable. Si Théo travaille et perçoit un « salaire » de l'ESAT complété par l'Allocation pour adulte handicapé, il perçoit l'équivalent d'un SMIC. Ceci lui permet de se loger, de manger, de se vêtir et d'utiliser chaque semaine une somme relativement confortable d'argent de vie (autour de 100 €). Il est relativement libre d'utiliser son argent comme il le souhaite. Cependant Théo se montre peu impliqué dans le financement de projets tel que celui de vacances par exemple. Il semble se satisfaire de ce que lui propose son curateur qui lui met de l'argent de côté, tout au moins le suppose-t-il (S59). Nous pourrions déplorer le fait que Théo tout comme le système de protection dont il bénéficie (travail à l'ESAT et mise sous protection juridique pour la gestion de son argent) se satisfasse de la situation économique sans avoir la possibilité de faire évoluer ses revenus. Dans ce cas comme dans bien d'autres, liberté ne rime pas avec sécurité.

L'opportunité sociale

Théo bénéficie-t-il d'opportunités sociales ? Si l'on se réfère à ce que Sen définit, les opportunités sociales sont celles qui sont prises par la société et qui permettent à un individu de bénéficier d'une instruction (alphabétisation, formation), d'avoir un suivi médical approprié afin de rester en bonne santé. Le récit de vie de Théo nous apprend qu'il a atteint un niveau d'instruction qui lui permette de lire, d'écrire et de calculer. Même si son niveau de connaissances de base reste limité, Théo peut s'en servir dans son quotidien. C'est ainsi qu'il a

pu rédiger une lettre afin de demander au juge des tutelles de changer de mandataire judiciaire. Cette information n'a pas été mentionnée dans le récit de vie mais provient de mes observations de terrain. Il est cependant regrettable que Théo n'ait pas eu l'opportunité de suivre des formations, de faire des stages afin de découvrir peut-être d'autres établissements, d'autres opportunités professionnelles.

La garantie de transparence

Afin d'aborder la garantie de transparence, avant-dernière capacité selon Sen, nous pouvons nous baser sur la loyauté des services rendus à Théo lorsque ce dernier par exemple fait appel au SAVS pour l'aider dans les démarches nécessaires à l'adaptation de sa salle de bain. Le fait qu'il puisse avoir eu confiance dans les prestataires sociaux qui l'environnent, comme l'ESAT, afin de répondre à ses besoins et désirs en termes d'activités et de soutiens divers, a sans doute été porteur dans sa vie. Cependant, comme Théo l'a présenté dans son récit, notamment dans le traitement de l'inceste dont il a été victime, cette confiance lui a manqué. D'après les dires de Théo, il est vraisemblable qu'il n'ait pas été informé de l'ensemble des possibilités qui s'offraient à lui en termes de recours notamment. Théo fait état d'un problème économique qui n'aurait pas permis de faire aboutir la procédure et de se doter d'un avocat. Les faits, bien que remontant à son enfance, n'auraient pas été prescrits si l'on en croit des dispositions allongeant le délai de prescription dans le cas d'inceste (30 ans après les faits). Le délai de recours de dix ans après les faits est passé à trente ans avec une prescription aux trente-huit ans ou quarante-huit ans de la victime selon le cas. Ceci nous conduit naturellement à interroger la cinquième capacité instrumentale qu'est la sécurité protectrice.

La sécurité protectrice

Théo semble très entouré d'un point de vue social et médico-social. Il bénéficie en effet, de par son orientation en milieu protégé, d'un certain nombre de soutiens par le biais de l'ESAT (soutien par le travail, soutien au travail et soutien psychologique), par le SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) pour tout ce qui touche son quotidien (santé, administratif et vie sociale), par le Réseau santé sud Alsace pour ce qui concerne le suivi de son diabète et de ses conséquences, enfin, au titre de la protection judiciaire des majeurs vulnérables, Théo bénéficie d'une curatelle renforcée pour la gestion de son argent. L'ensemble

de ces soutiens, que Théo ne manque pas de solliciter, constitue un véritable cordon de protection. Pourtant, cela n'a pas empêché Théo de se trouver en grande difficulté, que ce soit pour des problèmes de santé, de maltraitements durant son enfance (inceste et non reconnaissance du statut de victime), de harcèlement verbal et moral dont il se plaint régulièrement au cours de son récit de vie (S119, S141, S208). Théo sait comment faire appel à ces différents services, il a de bonnes compétences sociales ce qui lui vaut souvent de susciter la sympathie et l'empathie des intervenants. Pourtant, quelque chose ne semble pas fonctionner. Certains événements postérieurs au récit de vie, et dont j'ai été témoin, en donnent des exemples inquiétants comme celui que je vous livre ci-après.

Le « décrochage » de Théo

Théo s'est trouvé en grande difficulté en 2019. Il venait au travail de manière épisodique, ne communiquait plus avec les autres, ne venait plus non plus au contact des accompagnants comme il avait l'habitude de le faire à son arrivée au travail. Puis un jour, il n'est plus venu. Théo ne répondait plus aux appels téléphoniques de sa curatrice, puis un jour sa ligne a été interrompue. Théo n'ouvrait plus sa porte lorsque ses voisins sont venus aux nouvelles. Il ne répondait plus non plus à l'interphone. Le plus inquiétant, Théo n'ouvrait plus aux aides ménagères, ni à l'aide-soignante qui venait chaque jour pour l'aide à la toilette. Le SAVS que j'ai contacté n'avait pas plus de nouvelles, ni même sa curatrice. Nous avons un temps envisagé d'appeler les pompiers, puis nous avons eu l'idée de contacter son médecin traitant qui a son cabinet dans le même immeuble que Théo. Ce dernier a bien voulu se rendre au domicile de Théo et a réussi, à travers la porte, à entrer en contact avec Théo. Il a ainsi pu nous donner quelques nouvelles de nature à nous rassurer. Théo a repris contact progressivement avec l'ensemble des prestataires une fois que sa ligne fut rétablie. Il n'est pas revenu au travail mais a entrepris à l'aide de sa curatrice de faire une demande de réorientation vers un accueil de jour dont le rythme d'activités lui conviendrait mieux que celui de l'ESAT. Ce que cet événement nous apprend est que, ni la somme des dispositifs, ni leur qualité, ne sont à remettre en cause mais que la faible coordination entre ces différents services a bien failli ne pas empêcher un drame humain : la disparition de Théo. Il est utile pour mieux comprendre de prendre en compte l'ensemble des éléments de la vie de Théo qui l'ont sans doute conduit à cette situation désespérée.

Ces événements me conduisent à conclure que, sachant que le propre d'une capacité (capacité) est d'être développée par la personne concernée, Théo n'a pas démontré qu'il était capable de d'assurer sa sécurité bien qu'il ait pu s'appuyer sur les dispositifs dédiés,

Les dix capabilités selon Nussbaum viennent compléter les capacités instrumentales de Sen. Voici ce que nous pouvons en dire d'après le récit de vie de Théo.

1. *Être capable de vivre le plus tard possible et ne pas mourir prématurément :*

Il n'est évidemment pas possible de vérifier cette capacité.

2. *Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire :*

D'après ce que nous avons appris à propos de sa vie, nous ne pouvons que constater que malgré les dispositifs qui existent dans son environnement, Théo n'est pas capable de préserver sa santé. En ce qui concerne sa capacité à donner la vie, nous ne pouvons pas répondre à cette question.

3. *Être capable de se déplacer, être en sécurité, avoir une vie sexuelle satisfaisante et choisir de procréer librement :*

Les éléments que nous avons recueillis, tant au cours du récit de vie que lors de nos observations, nous permettent d'affirmer que Théo est en capacité de se déplacer, bien qu'il n'exploite pas toutes les ressources qui existent sur le territoire comme le train par exemple, ce qui lui éviterait d'être dépendant du taxi qui est hors budget pour les déplacements de moyenne à plus longue distance. Théo pourrait ainsi aller plus facilement voir son père par exemple. Le fait d'être en sécurité, si l'on tient compte de ce que nous avons appris sur les événements récents de sa vie, ne nous permet pas d'assurer que Théo soit capable de vivre en sécurité. Nous ne reviendrons pas sur la capacité de procréation qui a déjà été évoquée à propos de la capacité précédente.

4. *Être capable d'utiliser ses sens pour : imaginer, penser, avoir un raisonnement éclairé du fait d'une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences :*

Ce que nous avons appris par Théo au sujet de sa capacité à raisonner, à analyser une situation et à en tirer des enseignements, nous conduit à penser que Théo est capable d'un raisonnement éclairé. Cependant, le sentiment de persécution dont Théo semble souffrir, trouble son jugement.

5. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens :*

Du fait du peu de confiance que Théo a dans les gens qui l'entourent et de son abandonnisme, Théo ne peut s'attacher à des personnes. Seuls les animaux qui partagent son quotidien sont dignes de confiance à ses yeux.

6. *Être capable d'avoir une idée du bien et être capable d'organiser sa vie :*

Cette capacité est censée mesurer les principes moraux. Nous pouvons dire que Théo est une personne sensible, qui malheureusement, du fait de la pathologie du lien qui l'affecte, ne perçoit souvent que le mal qui lui serait destiné. Son jugement est altéré. Il semble ne pas être en capacité de croire que l'on peut à la fois être bon et mauvais à la fois. Les gens sont méchants ou gentils, il n'existe pas de nuances. Théo a du mal à percevoir l'intention des personnes à travers les actions qu'elles produisent. Par exemple, alors que je me trouvais chez lui à l'occasion de l'enregistrement du récit de vie, un voisin avait déposé des cageots sur son palier. Théo n'a pas imaginé que la personne pouvait lui avoir déposé ces cageots pour lui rendre un service. Il s'est de suite offusqué en lui prêtant une mauvaise intention : « *çuilà, il me prend pour sa poubelle ou quoi ?* ». Théo ne s'intéresse que peu aux difficultés des autres qui ne peuvent pas souffrir autant que lui-même. Seule compte sa propre souffrance. Il souhaite que les personnes cessent de lui demander de l'aide, alors qu'il s'en trouve renforcé dans son orgueil (S187, S188). « *Être capable d'organiser sa vie* » peut être illustré par ce que Théo projette dans sa vie. Nous ne pouvons que constater qu'il a peu de projets, hormis celui de faire faire les travaux dans sa salle de bain. Il n'est pas vraiment acteur de sa vie mais il dépend beaucoup des services tels quel que le SAVS pour organiser sa vie.

7. *L'affiliation : Être capable de vivre avec et pour les autres. Être capable de se faire respecter. (Le sentiment d'appartenance à un groupe est également relevé dans l'étude de l'OCDE comme un indicateur de bien-être).*

Comme nous venons de le constater pour les capacités précédentes, Théo a des difficultés à nouer et entretenir des relations sociales avec autrui. Il n'a plus confiance dans les adultes en raison des agressions subies dans son enfance et parce que les adultes ne l'ont pas reconnu en tant que victime. Il semble considérer tous les adultes comme potentiellement complices de ce qui lui a été fait. Pour se faire respecter, Théo choisit rarement le dialogue, préférant souvent la fuite, il ne vient pas travailler (Peut-on interpréter son retrait de plusieurs mois comme une fuite ?), boude, ou alors il « pète les plombs » selon ses propres termes (S168).

8. *Être capable d'avoir une attention pour les animaux, les plantes et la nature et de vivre avec eux :*

Théo a plusieurs animaux de compagnie dans son appartement, quatre lapins et deux chats. Il dit que ce sont ses enfants (S4). Il semble bien s'occuper d'eux. De ce point de vue, il est possible de considérer Théo comme capable.

9. *Être capable de rire, de jouer et d'avoir des loisirs :*

Théo n'a quasiment pas de relations sociales, il ne fait que croiser les gens : « *Ben des fois je vois des gens qui me disent bonjour c'est tout...euh... Quand ils me disent bonjour je leur réponds, quand ils me disent pas bonjour...j'y réponds pas...* » (S127). Il n'a pas de loisirs en dehors de la télévision et des activités de soutien auxquelles il participe à l'ESAT. Il va à la piscine parfois avec le coordinateur de soutien de l'ESAT (S36, S37).

10. *Le contrôle sur son environnement. Le contrôle politique que l'on peut traduire par la citoyenneté. Le contrôle matériel, c'est-à-dire avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres, de travailler, être capable de posséder des biens :*

Théo exerce sa citoyenneté comme la loi l'autorise en votant au Conseil de la vie sociale. Il n'exerce pas son droit de vote pour l'élection présidentielle : « *J'ai le droit mais j'ai pas envie. J'ai pas envie de rencontrer le...le violeur* » (S145). Il ne s'agit pas d'un choix. Il a le droit mais il ne peut pas exercer ce droit. Théo est comme les autres travailleurs d'ESAT. Il bénéficie d'une orientation pour avoir le droit de travailler en milieu protégé, c'est-à-dire en ESAT. Il perçoit par ailleurs une allocation pour adulte handicapé (AAH). Il pourrait cependant avoir le choix de travailler en milieu ordinaire mais il perdrait ses droits et serait ainsi soumis au droit du travail dit du « milieu ordinaire ». (Ce terme m'interpelle toujours car son contraire aurait dû s'intituler le milieu « extra-ordinaire ». « Milieu ordinaire » évite l'emploi du mot « normal » dont l'opposé « anormal » serait discriminant). On peut considérer que Théo peut chercher un emploi en milieu protégé de manière égale avec les autres travailleurs handicapés. Il a le droit de posséder des biens en accord avec son curateur qui gère son argent.

A partir des éléments recueillis puis analysés à la lumière des capacités, nous allons pouvoir tenter de vérifier les hypothèses précédemment énoncées et pour lesquelles nous avons relevés des indicateurs qui apparaissent dans le tableau préparatoire au schème de Théo.

Hypothèse, n°1, a., *La représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement.*

Il est intéressant de noter que certains arguments de Théo viennent attester d'une bonne estime de soi. Théo évoque ainsi des souvenirs de l'école, de l'IME, dont il se souvient pour avoir appris beaucoup de choses. Pourtant, des événements tragiques dont il a été victime ont

durablement impacté sa vie et détruit l'estime qu'il aurait pu avoir de lui. Le viol répété de la part de son beau-père et qui n'a pas été jugé, semble être la cause principale de cette conséquence. L'inceste dont a été victime Théo relève d'un traumatisme de type 2 qui est « induit par un agent stressant chronique abusif »⁶⁰. Les études scientifiques citées mettent en avant les conséquences physiques, psychiques, épigénétiques, de tels traumatismes qui s'avèrent aggravés par leur précocité. Les traumatismes consécutifs à des viols incestueux peuvent se manifester de diverses façons : des troubles alimentaires, des dysfonctionnements thyroïdiens, des troubles de santé mentale, des altérations épigénétiques, et des troubles de la sexualité. L'image qu'il a de lui semble durablement impactée par ce traumatisme subi durant l'enfance, puisqu'il s'exprime souvent à ce propos. L'une des conséquences potentielles est aussi la honte et la dévalorisation de soi que nous retrouvons dans le discours de Théo. Il ne s'aime pas, il se trouve trop gros, dit qu'il n'est pas heureux, pas bien dans sa peau, pas bien dans son corps (S193). Théo dit qu'il n'a pas eu d'enfance, à cause du viol dont il a été victime (S93). Il évoque sa boulimie qui selon lui est une conséquence du traumatisme subi (S197) et son poids qui selon lui est à l'origine de sa solitude et de son mal-être : « *Si j'aurais moins de kilos, ça irait mieux* » (S209). Il précise qu'il ressent le besoin de manger dès qu'il est énervé (S207). Il évoque aussi le fait d'être l'objet de moqueries de la part de ses collègues de travail (S118) et aussi de la part de sa belle-mère (S140). Théo évoque la culpabilité : « *Ils disent que c'est de ma faute* » lorsqu'il parle du viol subi. Il sait que sa boulimie est la conséquence du traumatisme et il attribue à son poids (166 kg), le fait qu'il ne soit pas bien dans sa peau et dans son corps, qu'il soit seul et ne soit pas heureux. Il dit aussi qu'il n'a pas d'amis (S122) et que, au travail, la plupart de ses collègues viennent toujours se plaindre « chez lui » (S167, S187), que Son père vit loin de lui et donc qu'il ne peut pas aller le voir et surtout que sa belle-mère se moque de lui. Théo se décrit lui-même comme peu sociable. Il dit être bien seul chez lui (S122). Tout ceci l'éloigne des relations sociales ou l'en préserve peut-être aussi finalement. L'image qu'il a de lui-même, selon les arguments précités, ne semble pas favoriser son intégration sociale.

⁶⁰ Extrait de l'étude, « Impact des violences sexuelles de l'enfance à l'âge adulte », (2005), p. 46.

Hypothèse n°2 : *Les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécus au cours de l'enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société.*

A l'inverse de ce qui pourrait être attendu, un événement traumatique peut-il a contrario donner l'impulsion qui permet un revirement de situation, une réparation, une forme de résilience ? C'est un peu l'idée, pour Théo, que les événements qui ont jalonné son chemin de vie, lui auraient donné la force nécessaire pour dépasser ces moments difficiles. Les événements traumatiques, sont : les viols dont il a été victime (S96), les moqueries qu'il a subies dans son enfance, à l'IME (S88), les maltraitances au cours de l'enfance, de la part sa mère (S70), de la part de la maîtresse (S90). Le fait que personne ne l'ait cru semble également constituer un traumatisme pour Théo (S103, S106). Les ruptures sont : la rupture avec son père, la rupture avec sa sœur, avec sa marraine qui était aussi sa tante (S132), qui s'est disputée avec la mère de Théo, sa petite amie qui l'a trompé, justement avec son beau-père, celui-là même qui l'a violé (S214). Ses appuis, les personnes sur lesquelles il aurait pu compter, semblent défaillants et il en souffre. Il souffre de solitude (S208), de manque d'estime de soi (S193, S209), et a tendance à faire le vide autour de lui, à se refermer sur lui-même. C'est ainsi qu'il se protège des autres, de ceux qui lui ont fait du mal ou de ceux qui pourraient lui en faire. S'il vit en milieu ordinaire et montre qu'il est capable de vivre en autonomie, l'événement qu'il ne décrit pas dans le récit, intervenu l'année suivant nos enregistrements, sa dépression, l'a conduit à se retrancher chez lui durant de longs mois, évitant tout contact avec l'extérieur. C'est à ce moment précis qu'une nouvelle fois, une rupture s'est opérée. Cette rupture d'avec le travail et d'avec la vie sociale a bien failli mettre sa vie en danger comme je le décris dans le paragraphe qui présente « le décrochage de Théo » page 195 et 196. Comme la situation le démontrait, Théo n'a pas su se saisir des aides apportées, il n'a pas su faire appel aux prestataires dédiés (SAVS, ESAT, médecins, Réseau Santé Sud Alsace etc.). Nous le croyions sauvé, mais une information récente (Novembre 2020), nous apprend que Théo n'a pas adhéré à sa nouvelle orientation en accueil de jour et qu'il est hospitalisé à la suite de l'aggravation de ses problèmes de santé. Il est possible de conclure que, s'il existe un réseau capable de coordonner un accompagnement pour le bien de Théo, il a davantage bénéficié d'opportunités que d'un réel plan de « sauvetage ». C'est un coup de chance si Théo a pu être soigné suite au signalement de l'ESAT au médecin qui, c'est encore une chance, a son cabinet dans l'immeuble où réside Théo. Cependant, cela ne résout en rien ce dont il semble souffrir, la solitude et l'absence d'amour.

Les traumatismes et les ruptures qu'il a subis, n'ont pas favorisé son intégration sociale. La situation de Théo ne permet pas de vérifier l'hypothèse. Ceci nous conduit tout naturellement à l'hypothèse suivante, puisqu'elle met en avant le travail de réseau des dispositifs dédiés à l'intégration sociale.

Hypothèse n°3 : Les dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux dédiés sur le territoire du Sundgau permettent aux personnes avec DI de développer leurs capacités.

Les dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux sont l'ESAT, éventuellement les foyers d'hébergement du territoire, le Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), le groupe d'entraide mutuelle (GEM), le Réseau santé Sud-Alsace, même s'il est davantage dédié aux soins et à la prévention des maladies cardiovasculaires. Ce dernier dispositif est cité par Théo dans son récit et semblait avoir pour lui une fonction qui dépassait celle du seul soin, en lui permettant de rencontrer des personnes en dehors du travail. Le mandataire judiciaire, par une mesure de curatelle renforcée, peut également être un élément facilitateur pour la vie sociale, même si ce dernier est mandaté par le Juge des tutelles pour la gestion de ses biens et la tenue de ses comptes. Nous allons découvrir à travers le récit, les actions réelles des aides et accompagnements sociaux dont Théo a bénéficié et dont les actions ont permis à Théo de développer ses capacités. L'ESAT a apporté le lien social et permis à Théo de gagner sa vie, de développer des compétences. L'argent que Théo a gagné lui a donné la possibilité de payer un loyer et de vivre en milieu ordinaire. Théo a bénéficié pour une part de la liberté protectrice de par l'accompagnement de l'ESAT, qui a cependant des limites. Théo n'a pas accédé à des formations, et selon lui, il ne lui a pas été proposé de travailler en milieu ordinaire, par le biais de stages ou de mises à disposition en entreprise du milieu ordinaire (S39, S41, S42). L'opportunité sociale selon Sen n'est ainsi que partiellement vérifiée.

Les capacités selon Nussbaum ne se vérifient pas non plus, ainsi la capacité n° 2 qui s'intéresse à la santé, dans la mesure où Théo n'a pas alerté, et n'a pas été capable de s'appuyer sur les dispositifs à sa disposition sur le territoire, et dont il connaît pourtant l'existence puisqu'il a bénéficié d'une prise en charge par le Réseau Santé Sud-Alsace durant une période de sa vie. Cet acteur de prévention qui avait permis à Théo de pratiquer des exercices physiques et de bénéficier de conseils, a connu quelques modifications dans son fonctionnement, des changements de personnels, ce qui a suffi à désaffilier Théo. Théo bénéficie d'une orientation

SAVS, à ce titre, il a bénéficié d'une aide pour l'entretien de son appartement ainsi qu'une aide à la toilette en attendant que les démarches entreprises afin d'équiper sa salle de bain aboutissent. Pourtant les délais de plus de deux ans ne permettent pas de rendre à Théo sa capacité à être autonome dans son hygiène. Il attend ainsi tous les deux jours la venue de l'aide pour effectuer sa toilette au lavabo, car la disposition de la salle de bain, ne lui permet pas de prendre ni bain, ni douche. Ce que déplore Théo, c'est le changement perpétuel du personnel, qui entre pourtant dans son intimité. Le SAVS conduit également des actions favorisant l'inclusion sociale, mais elles ne peuvent être organisées que de manière très épisodique, selon les rapports d'activités consultés (2018 et 2019). Théo ne mentionne pas sa participation à ces actions. Il ne fait pas partie du Groupe d'entraide mutuelle du Sundgau (GEM), celui-ci étant davantage dédié et fréquenté par des personnes qui sont, ou qui ont été, suivies en psychiatrie. Dans la situation de Théo, les services dédiés à l'accompagnement social ne semblent pas avoir permis à ce dernier de développer ses capacités.

L'une des raisons pourrait provenir de leurs missions et de la manière de les mettre en œuvre. Si la mission officielle de l'ESAT est de lui donner et de lui garantir une activité professionnelle, elle se défend, dans les exemples fournis sur le territoire, d'aller au-delà du périmètre du travail, même s'il lui arrive de le faire au cas par cas. L'ESAT fournit l'activité pour garantir une « aide par le travail » de par l'orientation dont le travailleur est bénéficiaire. Avant d'être travailleur, Théo est Allocataire. Il touche l'Allocation pour Adulte Handicapé. Cette remarque a son importance, elle signifie que la personne est avant tout dépendante d'un système d'allocation. Son travail, hors allocation, ne lui rapporte qu'environ 9 % du SMIC, auquel peut s'ajouter la prime d'activité et/ou une invalidité. Le travailleur, Théo dans notre exemple, est assujéti au système dit du « milieu protégé », donc à l'ESAT. Le but réel n'est pas jusque-là pour l'ESAT de développer les compétences des travailleurs pour qu'ils puissent travailler ailleurs. Il est rattaché à l'ESAT pour lequel il produit. S'il lui est autorisé de travailler à son rythme, si sa « place » est garantie par son statut en travail protégé, l'ESAT ne peut une augmenter la rétribution du travailleur ou lui donner des primes, car ceci aurait pour conséquence de diminuer son allocation (AAH), ce qui ne sert donc à rien. Le statut de travailleur n'est pas un facteur d'émancipation et, comme nous venons de le découvrir dans la situation décrite par Théo, il ne lui permet pas de développer ses capacités.

Théo bénéficie d'une mesure de protection juridique, une curatelle renforcée. Le mandataire judiciaire qui a été désigné dépend d'un organisme de tutelle professionnel. La manière dont ce professionnel remplit sa mission est fonction d'une décision de justice, mais dépend aussi de sa manière de concevoir l'accompagnement. Ce qui détermine pour partie la mise en œuvre de ce soutien est souvent lié à la relation qui s'instaure entre les deux personnes. Théo semble vivre cette relation comme un assujettissement, pouvant occasionner des tensions. Théo n'a d'ailleurs pas hésité en 2016 à faire une demande de changement de mandataire auprès du juge des Tutelles, lorsqu'il trouvait que l'accompagnement de sa curatelle entravait sa liberté et son intimité. Une curatelle n'intervient en effet que dans la gestion financière. La curatelle de Théo verse l'argent de vie chaque semaine et au cas par cas, lorsque Théo le demande, elle débloque l'argent nécessaire à certains achats de confort. Théo retire alors cet argent en liquide à la banque car il ne possède pas de carte de paiement, ceci dans le but d'empêcher Théo de dépenser au-delà de sa capacité financière. Cette mesure, tend à rendre Théo dépendant. Alors il contourne cette contrainte en s'astreignant tous les dimanches à additionner l'ensemble des tickets de caisse de la semaine (S29). La curatelle ne permet pas à Théo de développer ses capacités, car il s'agit d'une contrainte, mais ce dernier la transforme en se donnant l'illusion de gérer lui-même son argent.

Globalement, nous avons observé que Théo a bénéficié d'aides diverses tout au long de sa vie, mais qu'elles sont restées très indépendantes les unes des autres, ne fonctionnent pas en réseau et ne communiquent pas. Leur fonctionnement cloisonné ne favorise pas le développement de ses capacités.

7.2.18 Récit de vie de Damien

Damien a 50 ans. Il vit seul dans un appartement sur les hauteurs de la ville d'Altkirch. Il travaille à l'ESAT où il se rend chaque jour à pied ou à vélo.

Sur la base de la retranscription du récit de vie de Damien, une analyse par codage a été réalisée, telle qu'elle est présentée ci-après. Elle a permis d'élaborer un schéma et une analyse s'appuyant successivement sur les capacités de Sen et celles de Nussbaum. Cette analyse, dans un second temps, permettra de vérifier mes hypothèses de recherche en ce qui concerne Damien.

Les indicateurs extraits du discours de Damien ont été organisés et mis en corrélation avec les hypothèses dans le tableau ci-après qui servira à construire le schème de la vie de Damien.

Questions de relance	Arguments	Actants	Thème/séquence	Hypothèse
S23 : <i>Pourquoi tu étais à Riespach ? (IME)</i>	<i>Je sais pas, j'avais un problème au niveau du cerveau</i>	Parents/IME/le handicap	Handicap	H1/H3
S1	<i>...j'fais beaucoup de choses, de la soudure, de la distribution...des déplacements des fois chez FAMECA...des déménagements... j'ai une bonne équipe en mécanique (analogie avec le sport)</i>	Lui-même	Travail	H1/H3
S54 : <i>Tu as commencé à travailler quand ?</i>	<i>Y a 20 ans...Je suis rentré en 90, octobre. (Près de 30 ans en fait)</i>	Lui-même		
S34, S35	<i>On faisait même des chocolats... ça s'appelait Suchard...les conditionner et ensuite les mettre sur palettes</i>	"On", lui et les autres de l'IME		
S271 : <i>Et si on te disait de changer de service tu dirais quoi ?</i>	<i>Ben j'écoute. Qu'est-ce que tu veux faire ?</i>	L'institution (ESAT) Lui-même	Travail Accomplissement	H1/H3

S210 : <i>ça te plaît toujours ce que tu fais à l'ESAT ?</i>	<i>Ben oui.</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
S211 : <i>Tu envisagerais de travailler ailleurs, dans un autre ESAT ?</i>	<i>Non, non, non, non !</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
S212 : <i>Tu aurais pu travailler en milieu ordinaire en fait ?</i>	<i>Ya RAPALA...</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
S213 : <i>Oui mais dans le milieu ordinaire, dans une entreprise en dehors de l'ESAT ?</i>	<i>Oui.</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
S214 : <i>qui a décidé que tu irais travailler à l'ESAT en fait ?</i>	<i>Je sais pas. Je sais plus.</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
S218 : <i>Et tu mettrais quoi dans ta synthèse ?</i>	<i>Pas grand-chose. Ya pas marqué grand-chose. Ya pas grand-chose à dire. Que je reste avec Marco, en mécanique.</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
(S1)	<i>...j'fais beaucoup de sport...j'fais du foot...du badminton...j'ai pris le VTT le mercredi. J'fais</i>	L'institution (AMP :		H1/H3

	<i>pratiquement tous les sports...le foot, le tennis de table, le badminton...</i>	Association Marie PIRE) Lui-même	Sport Relations sociales	
S82 : <i>sinon le weekend tu fais quoi encore comme sport ?</i>	<i>J'aime bien marcher. Le sport ça fait du bien.</i>	Lui-même		
S84 : <i>ça t'apporte quoi ?</i>	<i>ça change un peu du travail.</i>	Lui-même		
S86 : <i>tu as des entraînements combien de fois par semaine ?</i>	<i>Le lundi et le vendredi...deux heures...le vendredi tu peux jouer autant que tu veux...des fois je joue jusqu'à 11h ...et le mercredi j'y vais pas, parce-que ça fait que 2 heures...ça commence à 8 h 30 (20 h 30) et ça finit à 22 h...</i>	Lui-même l'institution (Pôle sport de l'Association MP)		
S90 : (deux heures) <i>ça te suffit pas alors ?</i>	<i>Ça me suffirait, mais le mercredi c'est pas en sport adapté...</i>	Lui-même Club milieu ordinaire		
S4	<i>C'est moi qui a ouvert le badminton...</i>	L'Association Marie PIRE Lui-même		
S262, S263 : <i>S'il y a une chose dans ta vie ...que tu voudrais vraiment pas perdre ? Le</i>	<i>Pas le sport ! Le sport je continue !</i>	L'institution (Pôle sport de l'AMP) Lui-même		

<i>sport, le travail, la famille ?</i>				
S27	<i>On avait battu le FC Mulhouse à Riespach dans une kermesse, on avait gagné 11 à 8...sur le petit terrain...</i>	Lui-Même et "On" (la bonne équipe de foot de l'IME)		
S75, S76, S77 : <i>raconte-moi ce que Damien fait le weekend ?</i>	<i>Là j'en ai profité pendant qu'il faisait beau pendant les vacances pour aller à la piscine ... Si non je vais voir A... au match à la Palestre...je suis supporter. Ce weekend ils vont à Metz.</i>	Lui-même	Sport Relations sociales	H1
S79 : <i>tu as les résultats comment ?</i>	<i>Le propriétaire me le dit...au téléphone...</i>	Le propriétaire		
S91 : <i>tu fais partie du club (milieu ordinaire) ?</i>	<i>Oui...ça fait la 3ème année.</i>	Lui-même Club milieu ordinaire	Sport Relations sociales	H1/H3
S94 : <i>Et quand tu joues contre des gens et quand tu gagnes pas alors c'est grave ou pas pour toi ? (En club milieu ordinaire)</i>	<i>Non. Moi j'ai assez de titres ! (En sport adapté)</i>	Lui-même		

S95 : <i>tu as combien de titres ?</i>	<i>Oh yé ! j'ai été au moins 20 ans invaincu !</i>	Lui-même l'institution (Pôle sport de l'AMP)		
S97 : <i>...en quelle année tu as été aux Etats-Unis ?</i>	95	L'institution (AMP)		
S98, S99, S100 : <i>...ton titre que tu as obtenu là-bas ?</i>	<i>En simple, j'ai fini 3ème, j'ai perdu contre un chinois...en double mixte j'ai fini 1er avec une fille mais elle a arrêté...A New Haven...</i>	L'Etat L'institution (AMP) Lui-même		
S103, S104 : <i>tu as vécu l'aventure...</i>	<i>Oui, j'étais aussi à Barcelone...92</i>	L'Etat L'institution (AMP) Lui-même		
S106, S107 : <i>les coupes que tu as là-haut tu sais à quoi elles correspondent exactement ?</i>	<i>J'ai reçu pour le badminton...celle du milieu j'lai eue à Heidwiller avec un gros panier quand je suis revenu avec mes trois médailles...l'or, l'argent et le bronze...(des Etats Unis)</i>	L'Etat L'institution (AMP) Lui-même		
S108 : <i>Ils t'ont célébré ?</i>	<i>Il y avait le maire et toute la famille</i>	L'Etat L'institution (AMP) Lui-même		
S112, S113, S114 : <i>Tu as des entraînements deux fois par semaine et en</i>	<i>J'y étais là mercredi là. C'est la première fois que j'y suis allé je ne sais pas</i>	L'institution (AMP) Lui-même		

<i>plus tu vas au Pôle sport en plus des entraînements alors ?</i>	<i>si ça continue... Il y a tout...</i>			
<i>S117 : ...ce qui te fait le plus plaisir quand tu fais du sport, c'est le sport ou avoir des copains ?</i>	<i>C'est déjà arrivé... (les copains)</i>	L'institution (AMP) Lui-même		
<i>S118 : C'est quoi ? (Réponse à "...c'est déjà arrivé...")</i>	<i>C'est d'avoir plus de titres. Pour avoir plus de titres.</i>	Lui-même l'institution (Pôle sport de l'AMP)		
<i>S119 : C'est la compétition qui te motive ? Y aurait que deux personnes tu irais quand même ?</i>	<i>Oui.</i>	Lui-même		
<i>S120 : T'as des copains qui viennent ici après les entraînements et comme ça vous fêtez un p'tit peu ? Ou quand il y a des matchs ?</i>	<i>Non, c'est rare. C'est rare.</i>	Lui-même Les copains		
<i>S5, S6, S7</i>	<i>Je sais que j'étais là-bas à 9 ans et j'étais là-bas 15 ans...15 ans je suis resté</i>	Parents/IME	Scolarité Internat	H1/H3

	<i>là-bas...et je rentrais que les weekends</i>			
<i>Tu sais lire ? S24, S25, S26, S27</i>	<i>Ouai, j'étais à l'école à Riespach...dans l'école de l'IME...J'avais beaucoup de copain...y avait les jumeaux et compagnie, y avait une bonne équipe de foot.</i>	IME	Scolarité Relations sociales Sport	H1/H3
<i>S45 : Vous faisiez quoi alors les weekends ?</i>	<i>Il fallait faire des travaux...J'ai refait un truc pour rien maintenant...un appartement en bas. Mais maintenant la maison va être vendue...c'était y a longtemps, c'était avec mon cousin...</i>	Lui-même Ses parents	Autonomie	H1/H3
<i>S49 : Tu as le permis ?</i>	<i>Non</i>	Lui-même		
<i>S50 : Tu aurais pu passer le permis ?</i>	<i>Non pas encore. J'attends Félix là...je suis en train de m'entraîner sur ma disquette là tous les soirs...Je suis à 5 fautes sur 40. Y a des coups vaches !</i>	Lui-même/ESAT		
<i>S53 : Pourquoi tu ne l'as pas fait plus tôt ?</i>	<i>J'étais pas encore au travail là...</i>	Lui-même		
<i>S55 Et tu n'as pas trouvé le</i>	<i>Ouai ça aussi.</i>	Lui-même		

<i>moyen de le faire depuis ? ...tu n'avais pas les sous ?</i>				
<i>S260 : Qui s'occupe de ton ménage, ton linge, ton rangement ?</i>	<i>Moi. C'est moi qui fais tout.</i>	Lui-même		
<i>S56 : Et quand tu auras le permis tu vas faire quoi ?</i>	<i>Je ne sais pas encore, j'peux pas le dire.</i>	Lui-même		
<i>S61 : Elle est où ta maman ?</i>	<i>Elle est à Bellemagny. En maison de retraite. J'y vais le 6 octobre parce qu'on l'a invité au restaurant là.</i>	L'institution		
<i>S62 : C'est toi qui l'as invitée ?</i>	<i>Pas seulement moi, y a ma sœur et compagnie.</i>	Lui-même		
<i>S63 : Tu m'avais pas dit que tu n'avais pas de sœur ?</i>	<i>Non les sœurs à ma mère.</i>	Lui-même	Relations sociales Autonomie	H1
<i>S66 : Et tu la vois souvent ?</i>	<i>Des fois le weekend j'y vais.</i>	Lui-même		
<i>S67 : Et tu fais comment pour y aller ?</i>	<i>J'y vais avec Pauline (qui a le permis)</i>	Lui-même/sa copine		

S70 : <i>Tu la connais depuis longtemps ?</i>	<i>Ça va faire deux ans.</i>	Lui-même/ sa copine		
S71, S72 : <i>Est-ce que vous vivez ensemble ici ... ?</i>	<i>Non pas encore. Elle est encore chez ses parents. Elle habite aussi à Altkirch. Elle habite rue de Ferrette. Je la vois au badminton deux fois par semaine ...le lundi et le vendredi.</i>	Lui-même/sa copine		
S74 : <i>C'est important pour toi d'avoir quelqu'un ?</i>	<i>Oui.</i>	Lui-même	Relations sociales	H1
S121 : <i>Tu invites des gens chez toi ?</i>	<i>C'est rare, très rare. C'est déjà arrivé, mais c'est rare.</i>	Lui-même		
S269 : <i>Y en a trop ? Tu as déjà été chez eux ?</i>	<i>Oui j'étais chez mes cousins déjà et tout ça.</i>	Lui-même		
S270 : <i>Les cousins c'est pas des amis. C'est la famille.</i>	<i>Ah oui.</i>	Lui-même		
S122 : <i>Pour boire un coup ou pour manger un morceau ?</i>	<i>Non.</i>	Lui-même		

S191 : <i>T'étais en voyage tu m'as dit, y a pas longtemps là ?</i>	<i>Non pas moi...</i>	Lui-même	Mobilité Relations sociales	H1
S192 : <i>Tu m'as dit que tu étais à Paris quand je t'ai croisé ?</i>	<i>Que trois jours en été. Ça a changé Paris hein. Là j'pars une semaine avec Pauline, on va en Espagne une semaine.</i>	Lui-même		
S193 : <i>Et vous avez réservé ?</i>	<i>Je vais voir avec l'agence là s'il y a des tarifs.</i>	Lui-même		
S194 : <i>c'est une proposition de toi de partir en vacances ?</i>	<i>Entre Noël et nouvel an.</i>	Lui-même		
S195 : <i>Vous avez décidé ensemble ou tu lui as proposé ?</i>	<i>C'est moi qui l'a proposé. Et là je vais voir chez Lesage peut-être demain.</i>	Lui-même		
S142 : <i>comme tu as une copine maintenant, tu lui as parlé de venir vivre avec toi ?</i>	<i>Y a peut-être un mariage en vue.</i>	Lui-même et sa copine Pauline	Accomplissement	H1
S146, S147, S148, S149 : <i>Si tu te maries, alors elle va venir vivre ici ou</i>	<i>Ou peut-être plutôt acheter une maison. ...des sous y en a assez de côté... Je suis riche !</i>	Lui-même		

<i>tu vas vivre chez elle ?</i>				
<i>S198 : Vous voudriez vivre ensemble alors ?</i>	<i>On verra plus tard.</i>	Lui-même		
<i>S204 : t'as des copains, c'est essentiellement au sport et au travail, mais en dehors de ça tu fais partie d'associations ?</i>	<i>Non.</i>	Lui-même	Affiliation	H1/H3
<i>S205 : tu as des activités culturelles ?</i>	<i>Non.</i>	Lui-même		
<i>S206 : tu as un abonnement à la bibliothèque par exemple ?</i>	<i>Non.</i>	Lui-même		
<i>S208 : c'est quoi ton rêve en dehors du mariage et de ta maison ?</i>	<i>Oh yé ...je sais pas. Ça je sais pas.</i>	Lui-même	Accomplissement	H1/H3
<i>S215 : Tu es satisfait de ta vie ?</i>	<i>Oui.</i>	Lui-même		

<i>S217 : tu ne la verrais pas autrement (la vie) ?</i>	<i>Non. Y a bientôt ma synthèse, bientôt là, le 23 octobre là.</i>	L'institution (ESAT) Lui-même		
<i>S225 : le plus loin que tu as été en dehors du sport, en vacances tu étais jusqu'où ?</i>	<i>Je sais plus comment ils s'appellent (les lieux). Oh yé... Je me souviens plus de tous les patelins. Je me souviens plus lesquels.</i>	L'institution (IME/ESAT) Lui-même		
<i>S226 : Tu étais en France ? Tu étais jusqu'où ?</i>	<i>(Silence)</i>			
<i>S227 : Tu as fait d'autres sorties ? Tu as passé d'autres vacances ?</i>	<i>Je sais plus. Je sais pas lesquelles.</i>	L'institution (IME et ESAT) Lui-même		
<i>S229 : Tu nages beaucoup ?</i>	<i>Je nage beaucoup, j'aime bien être dans l'eau.</i>	Lui-même		
<i>Tu sais nager ?</i>	<i>Oui. Je vais souvent chez lui dans la piscine (montrant la maison voisine qui est celle du notaire). C'est lui qui m'a invité. J'ai déjà mangé chez lui aussi. J'ai aussi joué au ping-pong derrière.</i>	Lui-même Le notaire		

S230 : <i>C'est sympa des voisins comme ça. Il court aussi beaucoup.</i>	<i>Oui il a fait le trail. Je lui ai demandé combien il a fini.</i>	Lui-même Le notaire (voisin)	Relations sociales	H1
S267 : <i>Combien d'amis tu as ?</i>	<i>(Silence)</i>	Lui-même		
S268 : <i>...Des gens que tu vois tout le temps, qui vont t'aider quand tu en as besoin ?</i>	<i>Y en a que j'vois souvent, mais pas beaucoup. J'peux pas compter j'les compte même pas. J'crois qu'y en a trop.</i>	Lui-même		
S231 : <i>Tu es sociable. Tu connais beaucoup de gens à Altkirch ?</i>	<i>Pas à Altkirch...à part Cécile à côté, celle qui travaillait à l'ESAT, l'ancienne monitrice. Elle habite à côté. Elle a travaillé à RAPALA aussi.</i>	Lui-même Cécile l'ancienne monitrice		
S234 : <i>Quand tu veux avoir des informations, tu fais comment ?</i>	<i>Moi, je regarde que le sport.</i>	Lui-même	L'information	H1/H3
S241 : <i>Tu lis le programme des candidats ?</i>	<i>C'est rare que je regarde, très rare.</i>	L'Etat L'institution Le Lui-même		
S235 : <i>Tu regardes les infos ?</i>	<i>Des fois ça m'arrive.</i>	Lui-même		

S236 : <i>Tu regardes le journal ?</i>	<i>Non.</i>	Lui-même		
S238 : <i>Tu as le droit de voter ?</i>	<i>J'ai pas encore voté.</i>	Lui-même	Droits	H1/H3
S239 : <i>quand il a fallu voter le président, tu as été voter ?</i>	<i>Ben oui.</i>	L'Etat L'institution Lui-même		
S243 : <i>Quand tu as un souci de santé, tu as un médecin traitant ?</i>	<i>Ouai.</i>	L'Etat Lui-même	Santé	H1/H3
S244 : <i>Tu vas demander conseil à la pharmacie ?</i>	<i>La pharmacie c'est rare que j'y vais.</i>			
S245 : <i>T'es jamais malade quoi ?</i>	<i>(Silence)</i>			
S247 : <i>Je trouve que tu as maigri un peu, non ?</i>	<i>Oui.</i>			
S248 : <i>Et tu fais un régime ?</i>	<i>Non, même pas.</i>			

S251 : <i>ça fait combien de temps (que tu as maigri) ?</i>	<i>Non, je sais pas.</i>			
S252 : <i>Tu fais peut-être trop de sport ?</i>	<i>Je sais pas.</i>			
S254 : <i>Tu aurais envie d'avoir des enfants ?</i>	<i>Peut-être plus tard mais pas maintenant.</i>	Lui-même	Droits Procréation	H1/H3
S257 : <i>Et si elle te dit qu'elle attend un bébé, tu dirais quoi ?</i>	<i>Je ferais avec.</i>	Lui-même et sa copine		

7.2.19 Analyse du récit de vie de Damien

Damien vient d'avoir 50 ans même si son allure et son énergie ne le laissent pas deviner. Il est comme figé dans le temps dans lequel il ne semble pas d'ailleurs toujours se repérer. En attestent quelques imprécisions dans son récit. Lorsqu'il affirme, par exemple, que cela fait plus de vingt ans qu'il travaille à l'ESAT, c'est en réalité bien plus près de 30 ans, si l'on en croit la date d'arrivée à l'ESAT qu'il mentionne. Son imprécision touche en fait non seulement aux dates et aux durées mais aussi au nombre de personnes, tout d'abord celles qui composent sa famille (il y a des frères et une sœur et ensuite il n'y a plus que des frères), puis ses amis ou connaissances. Ces imprécisions sont peut-être une des conséquences de sa déficience intellectuelle légère. Damien a un frère, de sûr, puisqu'il travaille aussi à l'ESAT, qu'il m'a été donné de rencontrer souvent dans le cadre de mon travail de suivi. Si je parais aussi renseignée sur Damien c'est que je le connais également depuis près de quinze ans. Il est en effet un des champions de

badminton de l'association qui m'emploie dont il est devenu le meilleur ambassadeur. Damien a depuis, un statut particulier de « star », qui ne correspond pourtant pas à sa personnalité. Il est en effet plutôt discret, en retrait, avare de paroles, tête baissée, regard fuyant lorsqu'il ne connaît pas son interlocuteur. Il est cependant totalement animé lorsqu'il est question de sport de manière générale. Tous les sports l'intéressent, particulièrement lorsqu'il s'agit de sports qu'il peut pratiquer lui-même mais il ne boude pas le fait d'être simple supporter. Le badminton, qui est son sport de prédilection, est la discipline pour laquelle il a suivi un entraînement à l'IME depuis son plus jeune âge. Ce sport a été enseigné à de nombreux jeunes par un éducateur sportif passionné. Nombreux sont ceux qui ont brillé lors des compétitions en sport adapté, nationales voire même internationales, en remportant des brassées de médailles et ce succès ne s'est pas éteint.

Damien a bien voulu me recevoir chez lui après que je lui ai expliqué le but de ma démarche. Peut-être a-t-il vu l'occasion de parler de ses passions sportives. Il n'a pas hésité un instant sur le principe mais a souhaité que nous convenions d'un rendez-vous, un soir après le travail. Le recueil du récit de vie a été particulièrement difficile en raison de l'état de fatigue de Damien. Encore moins loquace que d'habitude, Damien est apparu intimidé, dans la retenue, alors qu'il est généralement plus démonstratif à mon égard. Le deux-pièces qu'il loue est situé au premier étage d'un petit immeuble à environ cinq-cents mètres du centre bourg et à environ 2 kms de l'ESAT où il travaille. Sa situation permet à Damien d'avoir un point de vue sur la propriété de l'autre côté de la rue, celle du notaire, qui possède une piscine. Cette précision est utile afin de comprendre un passage de son récit de vie.

La forme du récit de vie de Damien a davantage pris la forme d'un interrogatoire tant il était peu enclin à se livrer. J'ai souvent attendu une certaine fluidité du discours qui, bien que Damien me connaisse de longue date, n'est pas venue. La fatigue qu'il révèle en fin de récit et les constats que nous faisons ensemble à propos de son amaigrissement récent n'y sont sans doute pas étrangers. Les jours qui suivirent notre entretien un grave problème de santé a contraint Damien à être hospitalisé. Des éléments de contexte observés sur son lieu de travail ainsi que des informations qui ont été portés à ma connaissance, ont donné un éclairage utile pour la compréhension du récit. J'y ferai référence au fur et à mesure de l'analyse présentée ci-après à travers les principaux thèmes issus du récit, à savoir, la famille, le handicap, le travail, les relations sociales, le sport, l'affiliation, les droits, la santé, l'information, l'accomplissement.

7.2.19.1.1.1 La famille

Damien parle peu de sa famille. Son père, ancien chauffeur de car, est aujourd'hui décédé et sa mère est en EHPAD à Dannemarie. Son frère Denis travaille également à l'ESAT, au service des Espaces verts et vit dans un foyer. Il semble que son handicap ne lui permette pas de vivre de manière autonome. Damien en parle peu. Les deux frères ne se croisent pas souvent, d'autant que le frère vit en foyer et que Damien rejette la vie en institution, de même qu'il ne veut pas manger au self avec ses collègues à midi. Il préfère rester indépendant, au sens littéral de « ne pas dépendre de », c'est un des moyens qu'il a trouvés pour compenser le handicap.

7.2.19.1.1.2 Le handicap

Damien est assez lucide à propos de ses difficultés même s'il ne s'étend pas sur le sujet : « ...j'avais un problème au niveau du cerveau » (S1). C'est l'argument qui explique le fait qu'il soit placé en établissement médico-social. C'est un fait qu'il semble avoir accepté. Nous verrons plus loin que cette apparente acceptation dissimule une forte attente de normalité de la part de Damien. Nous verrons de quelle manière le sport répond à ce désir et de quelle manière le travail à l'ESAT y contribue.

7.2.19.1.1.3 Le travail

Le travail est, comme pour d'autres personnes en situation de handicap, le moyen de tenter de dépasser ses difficultés, de combler un manque, et de satisfaire, en partie seulement, son désir de normalisation. Damien a développé des compétences qu'il égrène brièvement : « ...j fais beaucoup de choses, de la soudure, de la distribution...des déplacements des fois chez FAMECA...des déménagements... » (S2), et qu'il a su mettre au service de l'établissement pour lequel il travaille. Il souligne sa polyvalence : « ... on faisait même des chocolats qui s'appelaient Suchard... ». Pourtant, la pauvreté des arguments démonstratifs interroge lorsque l'on sait la qualité du travail de Damien, sa capacité d'apprentissage et d'adaptation aux situations nouvelles.

Le travail est à peu près la seule source de relations sociales de Damien, en dehors de la pratique sportive bien sûr. Le récit de Damien décrit assez bien la pauvreté des relations sociales.

7.2.19.1.1.4 Les relations sociales

S'il on en croit les quelques indices recueillis, Damien a peu de connaissances : « ...*Y en a que j'vois souvent, mais pas beaucoup. J'peux pas compter j'les compte même pas...* ». Et il ajoute, « ...*J'crois qu'y en a trop* » comme une boutade. Il dit n'inviter que très rarement des personnes chez lui, même si c'est déjà arrivé (S121). Il ne va jamais chez des amis, sauf une fois pour se rendre chez ses cousins (S269). Il parle de la relation privilégiée qu'il dit avoir avec son voisin, le notaire, qui fait de la course à pied, chez qui il va à la piscine ou pour jouer au ping-pong. De son appartement, Damien a une vue imprenable sur la propriété de ce dernier, notamment sa piscine. Damien évoque aussi une ancienne monitrice de l'ESAT qui vit dans le même immeuble que lui. Damien parle de sa petite amie, avec laquelle il est depuis deux ans mais qui ne vit pas avec lui. Elle travaille à Saint-Louis dans une pâtisserie. Il l'a rencontrée au badminton. Il ne sait jamais à quelle heure elle vient, mais il projette de se marier avec elle (S142) et d'acheter une maison pour vivre ensemble (S146), mais il revient plus tard sur l'idée de vivre ensemble en disant : « *On verra plus tard* » (S198).

Le découpage du récit fait apparaître un thème « mobilité » associé à relations sociales, ce thème complète le précédent, il démontre que la possibilité de développer un cercle de relations dépend de la mobilité qui dans la situation de Damien reste également très limitée.

7.2.19.1.1.5 La mobilité et les relations sociales

Lorsqu'il part ou prévoit de partir en vacances, il s'agit d'une exception voire d'un désir non réalisé (S191 à S195) : trois jours à Paris avec son amie dont il a peine à se souvenir et un projet de voyage en Espagne entre Noël et Nouvel An. La référence à une agence de voyage « Lesage » qui n'existe plus, laisse le doute s'installer sur la réalisation de ce projet.

Une autre sous partie du thème des relations sociales concerne le sport. Cette sous partie vient apporter un éclairage essentiel sur le sport en tant que support aux relations sociales, particulièrement pour Damien.

7.2.19.1.1.6 Le sport et les relations sociales

Dès le début du récit, Damien place le sport sur le même plan que le travail (S1). Le sport tient une place importante dans son discours. Il a constitué même une base dans le travail d'éducation à l'IME. Le sport est utilisé comme soutien aux apprentissages et aux compétences sociales. Pour l'avoir observé lorsque j'étais éducatrice à l'IME, il a même été l'un des « ateliers » les mieux dotés de l'IME (Salle de sport dédiée au badminton), ce qui était assez rare dans d'autres établissements du même genre. Damien a bénéficié de cet environnement et a démontré de réelles aptitudes à la pratique du sport. Celles-là mêmes qui lui ont permis de compenser son handicap, d'accéder à une mise à la norme sociale, voire de la dépasser (S106, S107). Damien aime à rappeler qu'il a été le premier à « ouvrir » le badminton à l'IME (S4) et qu'il a été invaincu pendant 20 ans (S95). Ses aptitudes sont confirmées par les nombreuses coupes et médailles remportées et surtout par deux championnats de badminton qui l'ont consacré : celui de Barcelone en 1992 et celui de New Haven aux Etats-Unis en 1995. La question de la pratique sportive en général apparaît dans trente-quatre séquences dans le récit contre onze pour le travail. Cette activité est centrale et presque vitale pour Damien qui affirme que ce qui importe le plus, davantage même que d'avoir des copains : « ...*C'est d'avoir plus de titres. Pour avoir plus de titres* » (S118). La reconnaissance sociale conférée par le sport semble primer sur les relations sociales. Lorsque je lui pose la question à propos de ce qu'il n'accepterait pas de perdre entre le sport, le travail, la famille, il répond sans la moindre hésitation : « *Pas le sport ! Le sport je continue !* » (S262, S263). On peut constater combien le sport et par-dessus le sport, la « gagne », joue un rôle fondamental dans la socialisation de Damien et dans sa normalisation. Le développement des compétences sociales de Damien passe par l'affiliation. Cette affiliation se fait cependant discrète dans le récit.

7.2.19.1.1.7 L'affiliation

Damien, selon lui, ne fait pas partie d'une association culturelle mais il ne mentionne pas son adhésion au club de badminton et le fait qu'il soit détenteur d'une licence de sport de longue date. Car s'il ne possède pas de carte pour se rendre à la médiathèque qui est située à 100 mètres de chez lui, il est affilié doublement. Il fait partie du Pôle sport de l'association pour laquelle il travaille et il s'entraîne les mercredis au club de badminton de la ville. Il précise cependant qu'il n'apprécie pas tellement les mercredis car il n'y a que deux heures d'entraînement mais ajoute

en second argument : « ...ça me suffirait mais le mercredi c'est pas en sport adapté ». Cette affiliation est bien plus importante qu'il ne veut bien le dire car elle est la seule qui lui permette de se sentir inclus dans un groupe qui le reconnaît comme l'un des siens et comme capable de surcroît. Cette affiliation a pourtant ses limites. Le récit de Damien illustre ce point lorsqu'il évoque notamment ses droits et sa santé.

7.2.19.1.1.8 Les droits

Les droits sont essentiellement évoqués par le droit de vote. De manière contradictoire, Damien affirme ne pas avoir encore voté, puis avoir pris part à l'élection présidentielle. La limite de l'affiliation (dans le sens de, être tel un membre de la cité, un citoyen) peut se comprendre ici par le manque de communication ou d'adaptation de l'information (voter ça sert à quoi ? et comment ça marche ?) de manière à la rendre accessible à une personne qui, comme Damien, a des problèmes de compréhension. Il écoute ce que disent les gens autour de lui (S240). Il finit par avouer qu'il a voté « au pif » (S242). Rien de grave au demeurant, cependant, il a fait comme s'il avait compris, pour ne pas être distingué des autres, pour faire comme tout le monde. C'est d'ailleurs ce que font les gens en général lorsqu'ils ne comprennent pas quelque chose, ils essaient de se conformer à ce qui se fait pour ne pas avoir l'air de personnes qui ne sont pas capables de comprendre... Damien recherche bien à ressembler à ceux qui sont dans la norme. Cette quête de normalité se retrouve aussi dans un autre domaine, comme la santé.

7.2.19.1.1.9 La santé

Comme tout le monde, Damien a un médecin traitant (S243), mais il ne semble pas préoccupé par sa santé. Il dit ne se rendre à la pharmacie que rarement (S244), ne pas savoir pour quelle raison il a maigri après en avoir tout de même fait le constat (S247, S248, S251, S252). Pourtant ce le récit ne peut encore révéler c'est que l'amaigrissement de Damien le conduira quelques jours après à son hospitalisation en urgence. En effet, son état de santé s'est subitement aggravé un matin, alors qu'il arrivait au travail. Il s'est écroulé, privé de ses forces, incapable de marcher. C'est ainsi que le moniteur d'atelier a appelé les pompiers. Damien est resté hospitalisé durant plusieurs semaines avant de reprendre le cours de sa vie, requinqué. C'est cet événement qui a fait prendre conscience de la gravité de la situation. Damien avait été rattrapé par ses anciens démons, il était alcoolique. De très nombreuses bouteilles de bière avaient été

retrouvées à son domicile par son référent que Damien avait chargé d'aller chercher des vêtements et affaires de toilette. La plupart des placards de son appartement étaient remplis de bouteilles. Personne n'aurait pu se douter de la gravité de la situation que vivait Damien et du danger imminent auquel il était exposé. Cet événement n'a heureusement pas eu de graves conséquences pour Damien qui a globalement retrouvé sa vitalité, cependant, il a révélé les limites de l'autonomie de Damien et de ses capacités à prendre soin de lui en utilisant des ressources présentes sur le territoire. Lorsque l'on parle de ressources il faut comprendre, le suivi médical et le suivi social. Son affiliation à une organisation (l'ESAT) a permis, in extremis, de repérer le danger et d'alerter. Cependant, la situation a mis en lumière l'extrême vulnérabilité de Damien à laquelle nul n'aurait pensé, ce dernier étant grand sportif, très bon travailleur, vivant seul dans un appartement en milieu ordinaire, mais dans les faits, comme au milieu de nulle part. La pauvreté de son affiliation sociale semble bien être en cause, l'information à partir de laquelle il pourrait opérer des choix aussi apparaît pauvre dans le récit, en tout cas elle parvient difficilement jusqu'à Damien.

7.2.19.1.1.10 L'information

Damien ne regarde que les informations liées au sport, il ne lit pas le journal, n'est d'ailleurs pas lecteur. Le seul moyen dont il semble disposer pour recueillir de l'information est le bouche-à-oreille, ce que les gens disent. Ce que son propriétaire lui a dit, au sujet des résultats sportifs, ce qu'il a entendu de la part de ses collègues de travail (S234, S235, S236). L'information rejoint celle des droits, Damien ne connaît que ce que la rumeur lui transmet mais comme il ne communique quasiment pas, l'information ne parvient pas toujours jusqu'à lui. Ce constat rejoint l'affiliation et la santé. Damien, seul, ne parvient pas à obtenir les informations dont il n'a pas conscience d'avoir grand besoin. Ce qui pose un problème complexe. Etant donné qu'il se donne à voir telle une personne parfaitement indépendante et capable de l'être. Il renvoie de lui une image brouillée et contradictoire qui le dessert. Par son désir de conformité, Damien a développé des habiletés sociales qui dissimulent ses difficultés mais le maintiennent dans l'incapacité, mais peut-être en retire-t-il une part d'estime de soi ? Cette réflexion introduit le thème de l'accomplissement qui fait partie du schème de vie de Damien.

7.2.19.1.1.11 L'accomplissement

Tel qu'il se définit ici, l'accomplissement est la réalisation d'un projet, qui s'apparente aussi à la cinquième partie de la pyramide de Maslow, la réalisation de soi. Nussbaum, quant à elle, évoque *la capacité d'éprouver du plaisir à réaliser des choses (Capabilité N°4)*, ainsi que *la capacité d'organiser sa vie (Capabilité N° 6)*. Cet accomplissement apparaît potentiellement défaillant dans le récit de Damien. Son projet de vie par exemple, se marier, avoir un enfant, semble plutôt incertain, selon son propre aveu : « *On verra plus tard* », sachant également que Damien a déjà 52 ans. Du point de vue du travail, il dit de son projet personnalisé qu'il n'y a : « *...Pas grand-chose. Ya pas marqué grand-chose. Ya pas grand-chose à dire. Que je reste avec Marco, en mécanique* » (S218). Comme une résignation, là encore le projet n'est pas engagé. La notion même de développement ne se vérifie pas. On comprend aussi qu'il attend que l'institution décide pour lui : « *...il n'y a pas marqué grand-chose...* ». L'affirmation, « *...Il n'y a pas grand-chose à dire...* » est terrible, résonne comme si son projet était dénué d'intérêt. A la question « *Et si on te disait de changer de service tu dirais quoi ?* » il répond « *Ben j'écoute. Qu'est-ce que tu veux faire ?* ». La résignation semble ici se vérifier. Pourtant Damien affirme aussi qu'il est satisfait de sa vie quand bien même il ne sait pas quel serait son rêve (S208). Les constats opérés à travers le récit de vie de Damien ont inspiré le schème de vie présenté ci-après.

Intégration sociale

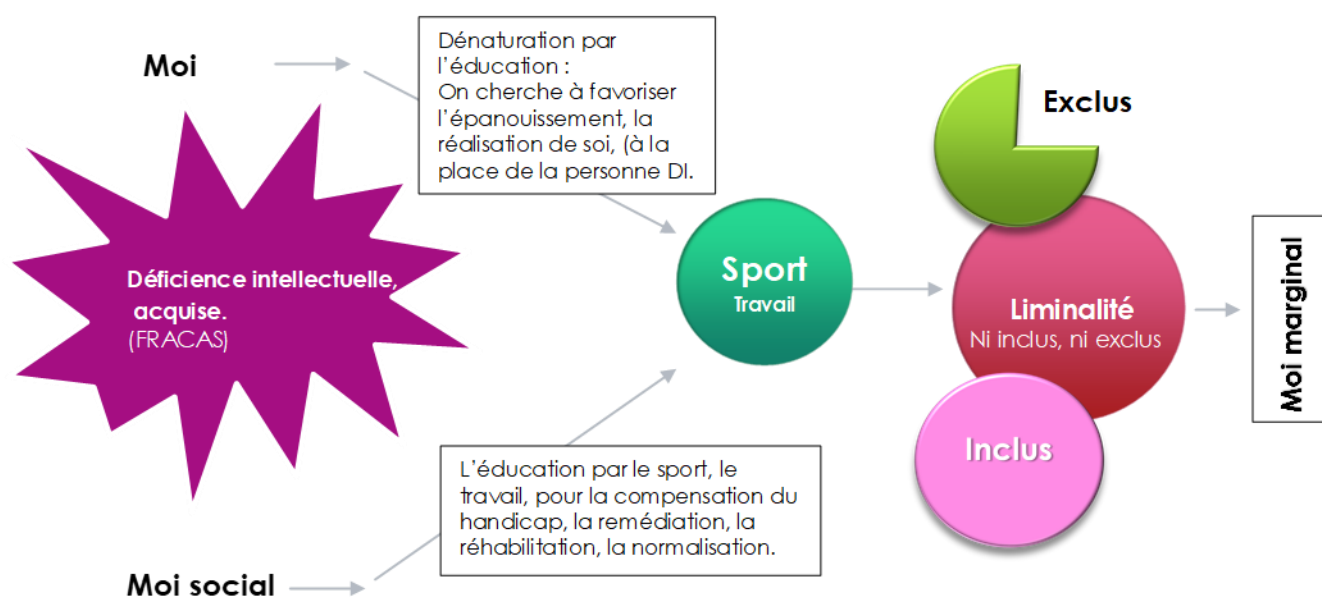


Figure 5 Schème de la vie de Damien

Le « fracas » (Chalmel, 2015, p. 12) sur la représentation ci-dessus est intervenu à la naissance de Damien et n'a pas permis que ce dernier agisse de lui-même pour faire des choix. Les parents puis l'institution, à qui l'éducation de Damien a été confiée, ont fait des choix pour lui. L'éducation qu'il a reçue a visé la remédiation, la compensation du handicap et la normalisation. Plusieurs moyens ont été mis en œuvre, l'école et la pratique sportive, plus tard le travail. Il semble qu'un surinvestissement dans une discipline sportive, le badminton, ait été bénéfique en tant que support éducatif. Les compétences développées par ce biais, compétences sociales ou professionnelles, ont permis à Damien d'accéder au travail en milieu protégé (ESAT) et de vivre en milieu ordinaire, en appartement autonome. Cependant, l'équilibre et l'intégration sociale de Damien ne sont basés que sur des fondations parcellaires et fragiles. Ce qu'il donnait à voir de lui, notamment ses compétences sportives exceptionnelles et son autonomie, sont insuffisantes à son intégration sociale. Ces compétences masquent son incomplétude mais le maintiennent dans un entre-deux (Calvez, 1994, p. 68) et le rendent vulnérable. Le fait d'avoir surdéveloppé une compétence ne peut compenser tout ce qui est

défaillant. Parce que son entourage pensait qu'il était très autonome et qu'il était capable de prendre soin de lui, en s'appuyant sur les dispositifs existants (système de santé, système social), associés à sa volonté de paraître socialement conforme à ce qui est attendu de la part d'un adulte, ont conduit à accroître sa vulnérabilité et ont fini par mettre sa vie en danger. Autre constat alarmant au sujet de la vie de Damien, tout ce qu'il entreprend semble comme suspendu à une décision qui ne relèverait pas de lui. L'accomplissement, thème identifié, n'est en effet pas une priorité selon de nombreux exemples du récit (mariage, enfant, changement de travail etc.). Damien agit pour se conformer à des demandes ou des attentes qui viendraient des autres. Cette passivité ne pourrait-elle pas être une forme d'acceptation de sa situation ? Alors qu'il a déjà raflé toutes les récompenses sportives, finalement, que pourrait-il obtenir de plus ? La question que l'on peut se poser à propos de la vie de Damien : est-il capable ou non capable ?

7.2.19.1.1.12 Capable ou non capable ?

Lorsque l'on croise Damien, en ville, au travail ou dans une compétition sportive, on dira sans hésitation, « *Ce gars-là est vraiment un modèle d'autonomie !* ». A la limite on se demandera même pour quelle raison il est en milieu protégé, qu'il a fait l'objet d'une erreur de « triage » (Je fais référence ici au terme employé entre deux guerres pour sélectionner les personnes à leur arrivée dans certains établissements comme Saint André à Cernay où des « Postes de triage » sont institués afin de répartir les enfants en fonction de leur âge et de leur « degré d'idiotie » dans les différents services en fonction de leur pathologies et handicaps (Rouby, E. 1991, p. 78).

Lorsque l'on rencontre Damien chez lui, l'impression semble même se confirmer à quelques détails près (hygiène de l'appartement, pauvreté des équipements destinés à cuisiner). Cependant, c'est au cours de l'étude du récit de vie que des indices apparaissent sur les fragilités de cette autonomie. Les compétences sociales, dans la situation de Damien, ne soutiennent pas la création de lien social, mais pour déposer un voile, je dirais de pudeur, sur ses difficultés. Car Damien préserve farouchement son intimité, d'autant qu'il ne souhaite pas que l'on pense « qu'il n'y arrive pas ». Il est champion et donc il n'aime pas la défaite. Cette combativité sportive lui permet de se sortir de certaines situations. Il est possible d'ailleurs de trouver quelques correspondances sportives dans la description de son comportement : il « feinte », il « esquive », autant de stratégies qui lui permettent de vivre dans la société sans se donner à voir

comme il est. Il est invincible, en apparence, d'ailleurs il porte quotidiennement un survêtement bleu d'une célèbre marque française de sport. C'est son armure, son étendard aussi, qui le distinguent des autres travailleurs. Il n'est pas comme les autres, et se défend de l'être. Il ne veut pas manger avec les autres, vivre avec les autres, mais il dit bien s'entendre avec son vois in le notaire. Je peux affirmer, grâce à des informations qui ont été portées à ma connaissances sans que je les aie pourtant recherchées, que Damien ne vit pas l'ensemble des choses qu'il annonce. Il n'a pas de petite amie et son amitié avec le notaire est sans doute une ambition. Je n'ai pas souhaité le mettre en difficulté en lui disant ce que je savais de lui, cela n'aurait pas été très correct. Mais je ne peux m'empêcher de songer aux conséquences pour Damien de rêver une vie qui n'est pas la sienne. Cette façon d'être s'apparente sans doute davantage à la *refiguration narrative* selon Ricoeur (1985), un embellissement de la réalité, qu'une propension à la mythomanie. Cependant, cette façon de se donner à voir, bien que compétence sociale, ne donne pas à Damien la possibilité de développer ses capacités. Pire, elle fait courir à Damien de réels dangers comme nous avons pu le constater à propos de sa santé. L'âge aidant, ses capacités physiques risquent de ne plus lui permettre de rester au top dans les compétitions sportives. Que va-t-il alors se passer pour lui ? Les souvenirs de sa gloire passée suffiront-ils à lui faire oublier ses difficultés ? Les éléments du récit, après avoir été analysés à la lumière des capacités de Sen et Nussbaum, donneront une certaine mesure des capacités de Damien et de son degré d'intégration sociale. Il sera peut-être alors possible de répondre à la question : Damien est-il capable ?

Les capacités d'Amartya Sen vont nous permettre de vérifier dans quelle mesure Damien est, ou non, capable.

Les libertés substantielles

Il est possible d'affirmer que les *libertés substantielles* de Damien sont globalement respectées à l'exception de la situation observée sur le lieu de travail et qui a mis en lumière que l'absence de suivi médical a failli être fatal à Damien. Rappelons que les libertés fondamentales ou substantielles sont pour Sen, la capacité d'échapper à la famine/malnutrition, à la morbidité évitable et/ou prématurée, l'alphabétisation, la participation politique, la libre expression etc.

Les libertés instrumentales

Concernant les *capacités ou libertés instrumentales* (Sen...), il est possible d'affirmer que la sécurité protectrice n'est pas assurée. Contrairement à ce que Damien nous donne à comprendre de sa vie, les observations ont démontré le contraire. Il n'est pas en capacité de s'appuyer sur les dispositifs existants, même s'il en connaît l'existence. Il ne fait pas les démarches nécessaires de lui-même, sauf lorsqu'il s'agit d'obtenir de la part de son médecin référent, un certificat médical qui l'autorise à faire du sport.

Nous allons nous pencher également sur les *libertés politiques*, les *facilités économiques*, les *opportunités sociales*, et la *garantie de transparence*, que sont les capacités selon Amartya Sen.

Les libertés politiques

Si Damien a voté aux dernières élections présidentielles, il n'est pas vraiment convaincu. Il dit qu'il n'a pas voté, puis qu'il a voté, enfin qu'il ne lit pas les programmes et qu'il a voté « *au pif* » car « *ils sont tous pareils* » (S238 à S242). Cette liberté peut être considérée comme une liberté négative (Berlin). Personne ne l'empêche de voter mais en même temps personne ne lui donne les moyens de voter en connaissance de cause, c'est-à-dire, que l'information ne lui est pas accessible quand bien même elle est fournie (programmes des candidats). Le bouche à oreille semble le seul mode d'information qui lui permette de se déterminer et pourtant cela ne semble pas suffire puisqu'il dit voter au hasard.

Les facilités économiques

Les facilités économiques sont à priori respectées dans la mesure où Damien travaille et perçoit un revenu complété d'une allocation (AAH) qui lui donne la possibilité de payer un loyer et ses charges, de subvenir à ses besoins (alimentation, vêture, loisirs etc.). La gestion de ses revenus est sécurisée par une mesure de protection (Curatelle).

Les opportunités sociales

Les opportunités sociales dépendent pour beaucoup des facilités économiques. Dans le cas de Damien il est possible de les comparer à des libertés négatives. Personne ne l'empêche en effet de développer ses relations sociales, de rechercher l'affiliation. Damien en aurait en effet la possibilité. Il nourrit son récit d'exemples qui pourraient valider le fait que cette capacité est pleinement confirmée si ces exemples n'étaient pas le fruit de son imagination.

La garantie de transparence

La garantie de transparence n'est pas aisée à vérifier dans le récit de Damien, d'autant que lui-même n'est pas très clair sur certains éléments de sa vie. Il est possible que de manière automatique, la possibilité de faire des choix ne lui ait pas été donnée : choix de son avenir professionnel, choix du sport pratiqué, choix à propos de son lieu de travail et de sa spécialité, mais Damien n'est pas très explicite à ce propos car il dit ne pas se souvenir (S214). Il n'est pas non plus très bavard au sujet des choix qui lui ont été donnés au travail. Il fait ce qu'on lui demande (S1, S34, S35, S271), émet peu de réserve quant à des activités qu'il n'aimerait pas faire, évoque un passage à la blanchisserie qu'il ne souhaite pas voir renouveler (S272). Damien est entré en institution à l'âge de 9 ans, cela fait 30 ans qu'il travaille en ESAT. Même s'il décrit sa polyvalence (S1), il est possible de remarquer, alors qu'il concède qu'il aurait pu travailler en milieu ordinaire (S212, S213), il donne en argument le fait qu'il a travaillé chez RAPALA (une entreprise spécialisée dans le conditionnement d'articles de pêche à Bourogne). Il est utile de préciser que cette mission en milieu ordinaire est saisonnière et qu'elle constitue une mise à disposition d'une équipe de travailleurs handicapés sous la responsabilité d'un moniteur. Il ne s'agit pas d'un emploi en milieu ordinaire, les travailleurs étant souvent à l'écart des salariés, soit qu'ils travaillent à des horaires différents voire dans des espaces différents au sein même de l'entreprise. Tout ceci pour clarifier le fait que Damien n'a pas travaillé en milieu ordinaire et que bien qu'il en aurait été capable de l'avis même de ses moniteurs, personne n'a donné l'information clairement à Damien. La garantie de transparence n'est évidemment pas respectée, par facilité, par habitude, ou pour respecter une décision d'orientation en milieu protégé, et surtout par utilité. Damien étant jugé compétent dans de nombreux domaines et plutôt serviable, il n'a sans doute pas été question d'envisager un changement dans son projet professionnel. C'est d'ailleurs ce qui ressort dans son récit à propos du contenu du projet

personnalisé qu'il appelle synthèse : « ... *Ya pas marqué grand-chose. Ya pas grand-chose à dire. Que je reste avec M., en mécanique* » (S218).

Nous allons parallèlement étudier le récit de vie de Damien à travers de la liste des dix capabilités de Martha Nussbaum afin de repérer les indicateurs qui viendront ou non vérifier nos hypothèses.

7.2.19.1.1.13 Les capabilités selon Nussbaum

1. *Être capable de vivre le plus tard possible et ne pas mourir prématurément :*

Cette capacité n'est pas vérifiable dans le mode de recherche utilisé ici.

2. *Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire :*

Cette capacité, dans la situation de Damien, ne se vérifie pas. Très évasif lorsque l'on évoque sa santé, il affirme seulement avoir un médecin traitant, ne pas aller souvent à la pharmacie, ne pas connaître la raison de son important amaigrissement (S243, S244, S245, S247, S248 et S251). La réalité pourtant à propos de sa santé est plus inquiétante qu'il n'y paraît. Comme nous l'avons évoqué plus haut, Damien qui a sans doute frôlé la mort, par malnutrition, n'a pas été en capacité de faire appel de lui-même aux ressources médicales présentes sur le territoire. De plus, connaissant du passé de Damien un épisode d'alcoolisme dont il s'était sorti non, l'équipe d'encadrement de l'ESAT n'a pas pu s'empêcher de faire le lien avec la dégradation subite de son état de santé. Autre élément à prendre en compte dans l'analyse, le fait que Damien ait eu recours au mensonge à propos du certificat médical exigé pour lui garantir sa participation à une compétition de VTT qui devait se dérouler dans les jours suivants. Sachant sans doute que son aspect physique, sa maigreur, pouvait alerter son médecin, il a préféré téléphoner à ce dernier pour se voir enfin délivrer in extremis le fameux sésame. Ceci démontre que Damien possède de bonnes compétences sociales qui, cependant, loin de le sauver, lui permettent seulement de dissimuler ses fragilités au risque de sa vie. Il n'est pas donc pas capable du point de vue de la santé mais bien vulnérable en santé.

La « vulnérabilité en santé » est un concept évoqué par Heard (2011). Selon Heard, la vulnérabilité en santé est un concept complexe qui caractérise pour un individu, l'exposition à

un risque ou la probabilité d'un dommage et la capacité de la personne à réaliser des ajustements pour assurer sa protection face au risque et à assumer les effets d'un éventuel dommage. Elle y inclut la notion de résilience.

3. *Être capable de se déplacer, être en sécurité, avoir une vie sexuelle satisfaisante et choisir de procréer librement :*

Ne possédant pas le permis, Damien se débrouille pour se déplacer à pied ou à vélo. Il ne dépasse que rarement le secteur de la ville d'Altkirch, hormis pour se rendre aux compétitions sportives pour lesquelles un transport collectif est toujours organisé. Il vit dans un petit deux pièces sur les hauteurs du bourg, à environ 15 minutes à pied de l'ESAT. Il rentre chaque midi à son domicile, ce qui lui fait deux allers-retours dans la journée.

La question de la sécurité concerne sa vie de manière générale. Son environnement est relativement préservé par rapport aux grandes villes et leur périphérie. Si la délinquance n'est pas exclue, elle est cependant moindre par rapport à des villes comme Mulhouse ou Belfort. Les gens se connaissent, ce qui contribue à augmenter le degré de confiance qui y règne.

Quant à qualifier la vie sexuelle de satisfaisante, il n'est pas vraiment possible d'en attester si l'on se base sur les propos de Damien. Il est seulement possible de parler de ce qu'il dit à propos de sa vie affective et de sa relation amoureuse, rêvée, avec Pauline (S142) et finalement, il n'en dit pas grand-chose mis à part qu'ils pensent au mariage. La procréation n'est pas à l'ordre du jour : « *On verra plus tard* » (S254).

4. *Être capable d'utiliser ses sens pour : imaginer, penser, avoir un raisonnement éclairé du fait d'une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences :*

Il est difficile d'évaluer cette capacité dans la situation de Damien. S'il a suivi une scolarité à l'IME qui lui permet de déchiffrer et de compter, il est bien difficile d'évaluer sa capacité à raisonner. L'imagination, dans l'exemple du mariage avec Pauline, lui sert à prouver sa normalité. Il devient « comme » la plupart d'entre nous. Lui aussi peut prétendre à construire son existence et assurer sa descendance.

- *Être capable de nourrir sa réflexion en s'appuyant sur différentes expressions culturelles :*

Si l'on considère le badminton comme expression culturelle, ce sport que Damien pratique en compétition depuis sa tendre enfance, et qui parallèlement lui a permis de développer des compétences sociales, alors Damien démontre cette capacité.

- *Être libre de s'exprimer sur la politique, les arts, et la religion :*

Peu informé, Damien ne s'exprime pas réellement sur la politique générale de son pays ou de sa ville. Tout juste sait-il qui nous gouverne. Son avis se base sur ce que disent les gens autour de lui (S240) et dit qu'il a voté « au pif » (S242).

- *Être capable d'éprouver du plaisir à réaliser des choses :*

Il semble s'éclater dans toutes les activités sportives qui se présentent à lui. Il a un statut de champion et reste « indétrôné » à ce jour dans sa spécialité le badminton en sport adapté. Il a pris l'habitude de rafler toutes les médailles régionales et nationales. Il n'oublie pas de rappeler qu'il a concouru aux jeux olympiques spéciaux de New Haven aux Etats Unis en 1995 (S94 S108).

5. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens :*

Il est difficile d'affirmer d'après son témoignage que Damien s'attache réellement à des personnes. Il a des copains mais ne semble pas particulièrement attaché. Il ne les invite que très rarement chez lui. Il y a sa maman qui est en maison de retraite et à qui il rend visite avec son frère (S61). Son frère vit en foyer. Il ne le fréquente que très rarement.

6. *Être capable d'avoir une idée du bien et être capable d'organiser sa vie :*

Tout apparaît comme positif pour Damien. Il semble se satisfaire de tout et n'être finalement inquiet de rien. C'est comme si pour Damien, montrer la moindre faille, la moindre faiblesse, lui ferait en quelque sorte perdre son statut de champion, d'invincible. Ce qui est bien pour lui c'est de rester le meilleur et de ne surtout pas perdre la face devant le reste du monde. « Le bien » semble être plutôt « le bon » chez Damien. Il parle de la *bonne équipe de foot* avec laquelle il gagnait déjà lorsqu'il était enfant à l'IME (S24 à S27) et aussi de la *bonne équipe de mécanique* à l'ESAT (S1). Faire équipe pour vaincre et être performant, c'est l'image du « bien » qui apparaît dans le récit de vie de Damien.

En ce qui concerne l'organisation de sa vie, il est possible de dire que Damien a suivi les consignes de ses tuteurs et référents. On ne peut pas dire qu'il soit à l'origine de ses choix de

vie, mais il a parfaitement tiré profit des bons conseils de ceux qui ont fait des choix pour lui. Faire du badminton n'était pas un choix, mais une opportunité. Le badminton existait en sport adapté et a été développé par l'IME à l'initiative d'un éducateur sportif très engagé et compétiteur lui-même. Tous les enfants qui avaient peu ou prou une aptitude sportive ont été engagés dans cette voie et surentraînés pour gagner. Il est fier de dire qu'il a été le premier à « ouvrir » le badminton (S4). Il a aussi été le modèle de générations de jeunes sportifs de l'IME dont certains suivant ses traces sont à leur tour devenus des champions. Sa vie s'organise autour de ce qui s'est avéré comme une activité très valorisante pour lui. Grâce au badminton, Damien ne devient pas seulement « normal » mais devient carrément hors norme.

7. *L'affiliation : Être capable de vivre avec et pour les autres. Être capable de se faire respecter.* (Le sentiment d'appartenance à un groupe est également relevé dans l'étude de l'OCDE comme un indicateur de bien-être).

L'affiliation en ce qui concerne Damien, reste intimement liée au travail quotidien à l'ESAT comme les relations de travail avec d'autres travailleurs. En parallèle, par l'association à laquelle appartient l'ESAT, Damien possède une licence sportive qui lui permet de pratiquer le badminton en compétition, mais aussi de pratiquer d'autres sports qui y sont référencés : le foot, le futsal en hiver et le VTT. A travers ces activités, Damien est affilié. Il est reconnu par ses relations de travail pour ses exploits sportifs et pour des compétences professionnelles qu'il est seul à avoir développé, à savoir la soudure TIG. Il semble particulièrement tenir à cette activité de loisir. Lorsqu'on lui demande ce qu'il souhaiterait changer dans sa vie, il répond avec véhémence : « *Pas le sport ! Le sport je continue !* » (S162, S163).

8. *Être capable d'avoir une attention pour les animaux, les plantes et la nature et de vivre avec eux :*

Damien ne possède pas d'animal domestique. Il ne montre pas un intérêt particulier pour la nature et les animaux de manière générale (S163, S164, S165).

9. *Être capable de rire, de jouer et d'avoir des loisirs :*

Le récit de Damien illustre particulièrement cette capacité. Elle est cependant entièrement tournée vers le sport et la « gagne ». Le seul but pour Damien, n'est pas de participer, mais de se mesurer à d'autres dans le seul but de démontrer qu'il est le meilleur. L'importante collection de coupes et de médailles qu'il possède à son domicile en témoigne. Il reste humble malgré tout en disant qu'il n'est pas le meilleur (S29). Ce que je sais est que Damien a fait partie d'une sorte de programme d'entraînements intensifs sous la houlette de l'éducateur sportif de l'IME, qui a

continué à entraîner des jeunes devenus adultes bien après leur départ de l'IME, afin de les affûter pour être les meilleurs.

Ce conditionnement de longue haleine a eu des effets positifs notamment sur les compétences sociales mais peut-être parfois au détriment d'autres apprentissages. Cette manière d'éduquer n'a pas toujours préparé à la possibilité de l'échec qui pourtant est essentiel aux apprentissages et au développement.

10. Le contrôle sur son environnement. Le contrôle politique, que l'on peut traduire par la citoyenneté. Le contrôle matériel, c'est-à-dire avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres, de travailler, être capable de posséder des biens :

Damien n'a pas réellement un intérêt pour la politique, ni pour le rôle qu'il pourrait jouer en tant que citoyen, habitant de la cité, qui pourrait agir sur son environnement, participer à des actions collectives solidaires par exemple. Il n'évoque rien à ce propos, lorsqu'il présente sa vie, on devine qu'il est plutôt solitaire quand bien même il s'invente des relations avec le voisin, Notaire, ou avec Pauline, qui n'existe que dans le récit qu'il nous livre. Lorsqu'il gagne, ce n'est ni pour l'Alsace, ni pour la France, c'est pour lui.

Si travailler est important à ses yeux, c'est encore une fois pour lui. Il n'a pas conscience du contexte particulier du travail en milieu protégé. Il effectue les tâches qui lui sont attribuées et en retire suffisamment, pour vivre et y trouver de l'estime.

Il évoque la maison de sa maman qui doit être vendue. Il dit ne pas avoir eu envie d'y résider parce qu'elle est située dans un village « trop petit » (S49), qu'elle doit être vendue, mais ne semble pas vraiment informé de l'état de la situation.

À la lumière des analyses du récit effectuées sur la base des capacités de Sen et de Nussbaum, nous allons mettre en évidence les indicateurs issus du récit de Damien, qui permettront ou non de vérifier, dans le cas de Damien, les hypothèses que nous avons posées dans le cadre de notre recherche.

Hypothèse, n°1, a., La représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement.

Selon la version que Damien nous donne à comprendre dans son récit de vie, ce qui lui permet de s'intégrer socialement est bien l'image qu'il a de lui-même. Cette représentation de lui est

plutôt positive, sachant qu'il n'exprime pas forcément ses souffrances par rapport aux difficultés qu'il rencontre dans sa vie de tous les jours. Cette construction de l'image de soi est soutenue par la confrontation avec autrui, ici la compétition sportive, qui a contribué à forger cette image de perfection. L'image que Damien a de lui-même, selon lui, ne saurait être moindre que celle qu'il a développée durant ses années de compétitions. Il est invincible et invaincu, comme il le rappelle dans son récit. Nous devons cependant discerner le Damien champion et travailleur, qui excelle, et le Damien social qui peine à compenser son handicap pour se développer et construire sa vie. Damien s'appuie sur son statut de star du badminton pour compenser ce déséquilibre, mais cela ne suffit pas. En dehors du sport et du travail, il est seul. Il s'invente une vie, avec une compagne, des amis, mais la réalité est tout autre. Il aspire à un statut social qui n'est pas le sien, il tente de donner le change sur la vie qu'il mène, ce qui ne le fait pas avancer pour autant. Il semble être dans un entre-deux qui le rend vulnérable. Vouloir cacher ses difficultés le met en danger. Les événements observés, complémentaires au récit, tels que son alcoolisme, son refus de se faire soigner, sa situation de dénutrition, auraient pu lui être fatal. La dissimulation dont il a fait preuve à propos de ces événements, si tant est qu'elle puisse être considérée comme une compétence sociale visant à valoriser son image, l'a en réalité desservi en le maintenant à la marge. Dans la situation de Damien, il n'est donc pas possible de vérifier l'hypothèse pour les raisons suivantes. D'une part, ce qu'il donne à voir de sa vie ne permet pas d'accéder à la représentation qu'il a, en réalité, à propos de lui. Est-il sincère avec lui-même ? D'autre part, les indications rapportées à propos de la fréquence de ses activités en dehors du travail, si elles existent, permettent-elles le développement de ses relations sociales ? Damien fait bien partie d'un club de badminton et s'y rend au moins une fois par semaine (S1). Il participe également à d'autres activités sportives avec l'organisme qui fait aussi partie de l'association qui l'emploie. Pourtant, des personnes qu'il rencontre, il ne dit pas grand-chose. Il affirme ne pas recevoir de personnes à son domicile (S120), ne pas se rendre chez des amis. Ses déplacements se font exclusivement à pied et à vélo. La perspective de passer le permis de conduire est à l'étude depuis un certain temps mais reste au point mort (S49, S50). Les déplacements qu'il effectue en dehors du territoire du Sundgau, sont organisés pour les compétitions par le pôle sport de l'association qui l'emploie. Ces indicateurs relevés ne permettent pas de vérifier l'hypothèse et de relier son degré d'intégration sociale à la représentation que Damien a de lui. Le conditionnement dont Damien a bénéficié notamment au cours de son éducation sportive lui a permis de développer des compétences en tactiques, en stratégie, pour gagner les compétitions. Sans doute a-t-il, de la même manière, développé des

compétences sociales. Pourtant ces compétences parcellaires ne sont pas suffisantes pour que Damien soit socialement intégré.

Hypothèse n°2 : Les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécus au cours de l'enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société.

Aucun élément de la vie de Damien ne nous permet de vérifier cette hypothèse.

Hypothèses n°3 : Les dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux dédiés sur le territoire du Sundgau permettent aux personnes avec DI de développer leurs capacités.

Afin de vérifier cette hypothèse, j'ai recherché les dispositifs qui ont accompagnés Damien au cours de sa vie. Il y a tout d'abord l'institution, les établissements médico-sociaux (IME et ESAT) qui ont accueilli Damien en prenant le relai de la famille et l'Institution, l'Etat, qui apparaît à propos de la citoyenneté de Damien, de sa protection, notamment lorsqu'il est question de sa santé. Il apparaît que Damien n'est pas suivi par un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale). Il n'est pas non plus suivi par un assistant social des services du département. Il est majeur protégé, sous curatelle simple. Il a un médecin traitant qui lui fournit les certificats médicaux pour sa licence sportive. Avec plus de trente-trois arguments relevés dans l'analyse du récit de Damien, il est possible d'affirmer que la pratique sportive tient une place prépondérante dans la vie de Damien. Le badminton, tout comme le foot et le VTT, ont été portés par l'association qui l'a accueilli depuis ses 9 ans et qui lui donne le travail à l'ESAT. L'association, par le travail et le sport, a permis à Damien de développer ses compétences sociales et professionnelles et soutient son estime de soi. Ce que Damien a appris, ses réussites, sont le fruit de cet accompagnement adapté. C'est encore l'institution (ESAT), qui, lorsqu'il tombe malade, va alerter l'hôpital et s'assurer qu'il ne soit pas renvoyé chez lui alors qu'il n'est pas en capacité physique de se nourrir, de se déplacer, d'entretenir son logement. C'est encore l'association via l'ESAT, qui, à son retour de son arrêt maladie, proposera à Damien de prendre ses repas de midi à l'ESAT pour lui garantir, au moins une fois par jour, un repas suffisamment nourrissant. L'Etat, selon la teneur du récit, considère Damien comme un citoyen à part entière, garantit ses droits, tel que le droit de vote. Pourtant, la

communication au sujet de ces élections semble faire défaut tant sur le programme des candidats que sur le fonctionnement des élections, mode de scrutin, etc. Il apparaît également dans le récit lors de son retour de New Haven où il a remporté la 3^{ème} place en simple au badminton, aux championnats de monde spéciaux en 1995, et la 1^{ère} place en double mixte. En effet la commune où il vivait alors, avait organisé une cérémonie à son honneur et réuni la presse (S106, S107). L'événement survenu au cours de l'année 2019, que nous avons relaté plus haut, au sujet de son addiction et de l'affection dont il a failli mourir, a mis en lumière l'absence de soutien et d'accompagnement en matière de santé. L'absence de moyens à la disposition de Damien pour assurer sa survie. Ceci démontre qu'une fois chez lui, sa sécurité n'est pas assurée. Nous pouvons nous rapporter aux capacités de Sen et Nussbaum à ce sujet pour confirmer que l'hypothèse selon laquelle les dispositifs cités ne permettent pas de développer les capacités. Les libertés substantielles, selon Sen, qui permettent d'éviter la famine peuvent être considérées comme défaillantes dans la situation vécue par Damien en 2019 et à laquelle j'ai fait référence. De même, la capacité n°2 de Nussbaum : *Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire*, n'est pas démontrée. Ainsi, il est possible d'affirmer que dans le domaine de la santé, les dispositifs dédiés du territoire, ne permettent pas à Damien de développer ses capacités.

Le récit de Gilbert offre une autre source de renseignements sur la vie des personnes avec une déficience intellectuelle. Son profil se distingue naturellement de ceux des narrateurs précédents. Nous découvrirons ci-après le schème spécifique de sa vie, ses forces et ses faiblesses, qui ont fait de lui l'homme qu'il aujourd'hui, mais aussi tous les actants qui depuis son enfance ont influencés son parcours.

7.2.20 Récit de vie de Gilbert

Gilbert est âgé de 47 ans. Il vit seul dans un appartement en centre-ville. Il est célibataire mais a une « amie » qui réside dans le même immeuble que lui. Il n'a pas d'enfant. Il travaille à l'ESAT de la ville, distant de près d'un km et demi où il se rend quotidiennement en voiture sans permis. Les arguments du discours permettant de relever des indicateurs permettant de vérifier nos hypothèses ont été recensée dans le tableau ci-dessous.

Questions de relance	Arguments	Actants	Séquences	Hypothèses
/	<i>J'ai été jusqu'au CMI</i>	Père	Education Nationale Scolarité en milieu ordinaire	H2
	<i>Et après j'ai redoublé (S30).</i>			
	<i>A l'école du village, c'était bien, ouai. J'avais des copains, j'm'entendais avec tout le monde. Après j'ai redoublé. Et après mes parents ils ont déménagé et après je suis allé à Riespach (IME) Ça c'est mon père qui a décidé ça. (S124)</i>			
/	<i>Du jour au lendemain...j'ai reçu un papier (IME) comme quoi à partir de lundi j'étais au CAT...je ne savais pas pourquoi. (S42). J'avais 8 ans, je suis parti j'avais 22 ans, les dates je les ai plus A l'école (IME), c'était bien (S117)). Le matin j'étais à l'école. L'après-midi j'ai fait quatre ateliers. Au début c'était dur parce que tu voyais les handicapés. Moi j'suis pas aussi handicapé que ça. Moi je</i>	IME	Passage de l'IME à l'ESAT	H1

	<p><i>suis plutôt retardé, on appelle ça. J'ai pas de difficulté pour travailler. (S126)</i></p>			
/	<p><i>Il y a des choses qui sont restées, il y a des choses qui étaient bien (S135).</i></p>	Les maîtresses/IM E		
	<p><i>Après (l'IME) on était obligé d'aller au CAT (S38).</i></p>			
	<p><i>Les maîtresses (IME) elles étaient super sympa avec moi (S134).</i></p>			
	<p><i>Elles étaient super contentes de moi. J'étais toujours souriant quand j'arrivais à l'école, j'avais le sourire tous les jours (S134).</i></p>			

<p><i>Est-ce que vous savez lire ? écrire ? compter ?</i></p>	<p><i>Compter ça va. Ça veut dire pas bien... déchiffrer oui...(S44).....Si on me l'écrit je peux l'écrire... (S47).Si on me donne un travail et je le fais, pas de souci... (S126).</i></p>	<p>Lui-même</p>		<p>H1</p>
<p><i>Est-ce que, au cours de votre scolarité, est-ce que vous avez obtenu des diplômes ?</i></p>	<p><i>Pas du tout. J'ai jamais eu de formation...Je vais faire un...comment ça s'appelle ? Une RAE...C'est elle (monitrice) qui me l'a proposé...moi j'ai dit oui. J'avais jamais entendu ça (S297).</i></p>		<p>Les apprentissages scolaires</p>	<p>H3</p>
<p><i>Vous regrettez un peu ça de ne pas avoir fait d'études ?</i></p>		<p>Les institutions : IME, ESAT, Education Nationale</p>		
<p><i>Qu'on ne vous ai pas proposé un autre choix que d'aller à l'IME ?</i></p>	<p><i>Oui mais bon c'était quand même dur, au début c'était dur. Il fallait accepter quand même (S386).</i></p>			<p>H2</p>
<p><i>Et vous avez quand même une situation aujourd'hui ?</i></p>	<p><i>Une situation, mais j'ai évolué...je voudrais bien un peu quand même apprendre encore un peu à lire... J'ai évolué sur beaucoup de choses... (S387,388,389)</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Réussite sociale</p>	<p>H1/H3</p>

<p><i>..Et sur quoi vous aimeriez encore évoluer ? Il y a des gens qui ont fait un CAP en blanchisserie récemment. Ça vous intéresserait éventuellement ou pas ?</i></p>	<p><i>Ah, moi j'ai une autre question. Je pense que vous ne savez pas ça. Moi j'ai été en blanchisserie, longtemps. Moi je n'en pouvais plus. ...c'était les problèmes de dos...(S306).</i></p>			<p>H1</p>
<p><i>Est-ce qu'il y a quelque chose que je n'ai pas évoqué mais que vous aimeriez évoquer encore ?</i></p>	<p><i>Mais peut-être que j'ai oublié quelque chose...c'est dur ! C'est grand ! C'est incroyable comme j'ai évolué ! Je suis arrivé en mécanique, je savais rien du tout !</i></p>			<p>H1/H3</p>
	<p><i>Et après j'ai évolué.</i></p> <p><i>J'ai été en mécanique, après j'ai été aux Espaces verts, en blanchisserie... (S407, 408).</i></p>			<p>H1/H3</p>
<p><i>Vous alliez à Rixheim là-bas ?</i></p>	<p><i>Là il y a un moniteur qui m'a emmené là-bas le matin... (S74).</i></p>	<p>ESAT</p>	<p>Déplacements</p>	<p>H3</p>
<p><i>Vous avez le code ? le permis ?</i></p>	<p><i>Non, pas du tout. Je me déplace en voiture sans permis... (S77).</i></p>	<p>Lui-même</p>		<p>H1</p>
				<p>H1</p>

<p><i>Vous vous déplacez jusqu'ou ?</i></p>	<p><i>Partout. Sausheim.</i></p>			
	<p><i>Bon Mulhouse j'aime pas trop...il faut faire attention un peu là où on met la voiture...</i></p>			
	<p><i>Quand j'ai pas de voiture, je suis obligé de me déplacer à pied...(S84).</i></p>			
<p><i>Quand vous faites vos achats vous allez où ? Et comment vous y allez ?</i></p>	<p><i>À Altkirch.</i></p>			
	<p><i>En voiture.</i></p>			
<p><i>Est-ce que vous avez utilisé les transports en commun ?</i></p>	<p><i>Oui, oui les transports en commun, mais bon le train, ou le tramway... J'avais pas de voiture alors j'étais obligé de me déplacer comme ça... (S86, 87).</i></p>		Utilisation des transports en commun	H1
<p><i>Vous effectuez des voyages ?</i></p>	<p><i>Non pas du tout... (S90).si, pour aller en vacances. Je suis allé en Espagne... (S92).</i></p>			H3
<p><i>Vous prenez le train ?</i></p>	<p><i>Non je prends le bus. Moi j'ai fait des trucs pour aller en vacances y avait des moniteurs, mais ça m'intéresse plus. Je suis beaucoup plus</i></p>			H1/H2

	<i>tranquille comme ça...(S93,94)</i>			
<i>Est-ce que vous faites partie d'un club de sport ? De loisirs ?</i>	<i>Non pas du tout. J'ai déjà fait du badminton, j'ai fait du volley...(S96) C'était à Riespach Du tennis, un peu de tout...(S98).</i>	IME	Affiliation	H3
<i>Et depuis que vous êtes à l'ESAT ?</i>	<i>Si j'ai pratiqué du sport. Du foot...(S99). À l'ESAT, Je vais à la piscine, à un moment donné, le mercredi...(S292).</i>	ESAT		
<i>Et en club ordinaire ? A Altkirch ?</i>	<i>Non.</i>	Lui-même		
<i>Vous avez une licence sportive ?</i>	<i>Moi je n'ai plus rien moi...(S101).</i>			
<i>Mais avant, vous aviez une licence pour le badminton à l'IME ?</i>	<i>Pour le badminton, on en avait oui. On allait un peu partout.</i>	IME		
	<i>On allait à Strasbourg, un peu partout...(S101).</i>			

<p><i>Vous avez combien d'amis ?</i></p>	<p><i>Des amis, j'en ai quelques-uns dans l'immeuble. Je connais tout le monde...(S277).</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Relations sociales</p>	<p>H1</p>
<p><i>Ce sont des amis ou des connaissances ?</i></p>	<p><i>C'est des amis que je connais depuis longtemps. J'ai même la voisine, bon c'est une nouvelle voisine...la voisine j'lai pas connue au début. On a fait connaissance...(S278).</i></p>			
<p><i>Vous partagez des activités avec eux ?</i></p>	<p><i>Non pas du tout. J'avais des copains mais un peu bizarres alors j'ai dit stop, arrête là...</i></p>			
<p><i>Vous les appelez au téléphone ?</i></p>	<p><i>Maintenant c'est ...non, non. Je ne supporte plus... (S278).</i></p>			
<p><i>Donc vos amis vous les croisez principalement dans l'immeuble ?</i></p>	<p><i>Oui...Y en a pas beaucoup...(S286).</i></p>			
<p><i>Vous les invitez des fois chez vous ?</i></p>	<p><i>Non, non, non. Je vais des fois chez eux.</i></p>			
<p><i>Et en dehors de l'immeuble y a des amis ?</i></p>	<p><i>Non, non. Pas beaucoup... (S286, 290, 291).</i></p>			

<p><i>Vous avez l'impression que dans votre vie... vous avez le choix ?</i></p>	<p><i>Moi on me dit un truc, on me donne un travail. Je sais le faire. Si le moniteur il voit qu'il me donne un travail, il sait que je sais le faire...(S311).</i></p>	<p>ESAT</p>		
<p><i>Parce que vous avez le choix en théorie de changer de travail...</i></p>	<p><i>Oui, en théorie...(S312).</i></p>			
<p><i>...on vous a envoyé à l'ESAT, on vous a demandé votre avis ?</i></p>	<p><i>Non, pas du tout. Pas mon avis. C'était tracé. C'était par lettre, j'ai reçu une lettre...(S315).</i></p>	<p>Lui-même</p>	<p>Choix</p>	<p>H1/H3</p>
<p><i>Vous avez le droit de vote ?</i></p>	<p><i>Oui j'ai le droit de vote.</i></p>			
<p><i>Est-ce que vous avez voté aux dernières élections ?</i></p>	<p><i>Non pas du tout...il faut que je cherche ma carte d'électeur. Parce que moi je ne savais pas, j'étais jamais à la mairie...moi j'étais jamais au courant de ça. Quand on est sous tuteur on n'a pas le droit de voter du tout, vous savez ça ?</i></p>	<p>L'ETAT</p>		
	<p><i>Moi quand j'étais sous tuteur, ils m'ont dit non vous avez pas le droit de</i></p>			

	voter... (S323, 324,325,329)			
Ça veut dire quoi être citoyen ?	Ben citoyen ça veut dire c'est un devoir, c'est comme un devoir. Mais si tu votes pas c'est pas grave. Si tu as la carte d'électeur et tu votes blanc...	LA LOI	Droits	H1/H2/H3
		L'ETAT		
(Voter blanc) c'est aussi un droit...	Ça je ne suis pas sûr si c'est valable... (S332).			
Un droit et un devoir, vous voyez la différence ?	Ça dépend... (S 333).			
Vous avez le droit de quoi ? Donnez-moi un exemple dans la vie...	(Silence)			
Il y a aussi des droits pas seulement des devoirs. Vous avez le droit de quoi ?	(Silence)			
C'est un peu compliqué de répondre là ?	Oui c'est un peu compliqué...(S334).			

<p><i>...le droit d'avoir des enfants, ça c'est un droit. Et vous n'avez pas d'enfants. Vous le regrettez ?</i></p>	<p><i>Oui d'un côté oui. J'ai encore un truc à dire. Quand madame était enceinte, elle a avorté sans mon avis. Vous savez qu'est-ce que ça veut dire ça ? Sans mon avis à moi. Elle m'a pas dit...(S337).</i></p>	<p>Sa petite amie</p>		
<p><i>Et vous étiez blessé ?</i></p>	<p><i>Ah oui, ça fait mal. ...Je l'ai su par quelqu'un qui me l'a dit de l'hôpital. Elle a écouté sur sa mère. Elle habitait chez sa mère encore...elle était majeure mais sa mère l'a grondée. ...ça me reste dans la tête, c'est marqué hein ! elle était majeure déjà, elle aurait dû réfléchir un peu ! (S 338, 339, 342, 345, 348)</i></p>	<p>La mère de sa petite amie</p>		

7.2.21 Analyse du récit de vie de Gilbert

Gilbert travaille aux Ateliers où il effectue différents travaux de conditionnement. Polyvalent, Gilbert est très apprécié pour la qualité de son travail, sa motivation ainsi que sa constante volonté de bien faire. Il a accepté de me recevoir chez lui après que je lui ai expliqué le but de ma démarche. Il me connaît un peu car je travaille en tant que coordinatrice dans le même ESAT depuis 2017. Je vais décrire ici en quelques lignes le contexte de notre rencontre telle que je l'ai vécue.

Sans hésitation Gilbert accepte de livrer le déroulé de sa vie, parfois spontanément, parfois je relance le discours par quelques questions afin de le reconnecter aux sujets qui intéressent ma recherche. Le rythme du récit prend celui d'une conversation. Il est régulier mais ponctué d'affirmations parfois véhémentes. J'ai souhaité rester fidèle à ses paroles, sans corriger les tics de langage et autres maladresses. J'y ai trouvé tout ce qui caractérise Gilbert, sa franchise et sa sensibilité, sa volonté, sa fierté revendiquée et son authenticité. Loin de moi l'idée de forcer le trait dans le but de faire apparaître davantage les effets de la déficience, de même que je n'ai pas arrangé mon discours dans le but de respecter le rythme et l'ambiance de la narration. Le « parler vrai », qui n'est pas calculé de ma part, facilite le contact et met en confiance le narrateur.

Afin d'analyser le récit de vie de Gilbert, je me suis appuyée autant sur le fond, l'histoire de Gilbert, sur le contenu du message adressé en ce qu'il atteste de l'intention de la part du narrateur, mais aussi sur la forme. Ainsi j'ai relevé les occurrences, indicateurs sémiologiques, que j'ai nommées « indices du discours ». J'ai souhaité distinguer ce qui est prescrit par une thématique ou par une question de relance de ce qui peut être volontairement dit ou tu, également ce qui peut être inféré par l'auditeur ou le destinataire du message. Je propose dans une première approche d'examiner la forme du discours avant d'écouter l'histoire de Gilbert.

7.2.21.1 Les indices du discours

Comme indiqué précédemment, j'ai relevé un certain nombre de tics de langage de la part du narrateur qui pourraient être signifiants et révéler par leur fréquence ou leur intensité, une teneur particulière. Y compris la double négation évoquée plus haut : « Non, pas du tout », j'ai comptabilisé 159 négations « pas » et 114 « non ». La négation « non » est répétée à la suite deux ou trois fois, dans 20 réponses à des questions de relance. Ceci n'apporte pas de certitude mais s'ajoute à l'ensemble des indices relevés qui apportent un éclairage sur une manière de couper court à la question, peut-être une volonté inconsciente de ne pas argumenter, de ne pas aller plus loin, de limiter toute spéculation de la part du destinataire.

La locution « quand même », bien qu'apparentée à une habitude de langage fréquente en Alsace, qui est la traduction de « doch », « quand-même » ou « tout de même » ou « malgré tout ». Elle peut être utilisée de manière à souligner un aspect positif ou négatif d'une situation évoquée. Cette locution apparaît cinq fois dans le passage qui évoque ses capacités de travail, la qualité

de son travail, ce à quoi il est arrivé à faire, ce qu'il souhaiterait encore améliorer à l'avenir : « Je sais quand même tout faire », « Je voudrais bien un peu quand même apprendre encore un peu à lire ». Cette locution souligne ce qui précède dans la phrase : « c'était quand même dur », « c'est quand même important ». On peut remarquer dans la phrase qu'à « quand-même » traduction de « doch » s'ajoute « encore », soit « noch » en alsacien, qui donne davantage de force. L'utilisation de « un peu » par deux fois dans cette phrase, est également intrigant... « un peu quand même » traduction de « a betzele noch », que l'on pourrait ainsi comprendre comme « même si...cela n'est pas possible pour moi ». Le « encore un peu lire », pourrait être entendu comme « même si j'ai déjà essayé, mais il n'est peut-être pas trop tard ». Dans la phrase : « Ouai Mireille ça va, elle quand même pas mal de trucs... », en parlant des atouts, des capacités intellectuelles, « trucs », de sa sœur et de son handicap, « ...mais bon quand même elle a du retard... », ici le narrateur insiste sur la seconde partie de la phrase, il rétablit une vérité, elle est « quand même » handicapée. Lorsqu'il s'agit de sa propre situation, la locution « quand-même » peut être comprise comme ...malgré mon handicap...j'y suis arrivé...quand même...ou malgré tout. De même que l'on relève vingt-cinq fois le mot « travail » ou « travailler » ce qui peut attester de l'importance du travail pour le narrateur, ce qui est en effet confirmé par le contenu du discours de Gilbert par les arguments relevés et mis en avant dans le tableau du schème du récit de vie de Gilbert. Quelques grandes thématiques constituent la trame du récit de vie de Gilbert. Elles ne sont pas propres à la vie de Gilbert car elles sont souvent partagées par d'autres travailleurs rencontrés, cependant elles y tiennent une place particulière et unique. J'ai choisi de vous présenter les thèmes les plus significatifs au regard de ma recherche. J'en propose un décryptage à la lumière d'indices textuels et de messages adressés par Gilbert, des arguments exprimés. La scolarité et la formation, la famille et l'autorité paternelle, le handicap tel qu'il est vécu, le travail entre aliénation et émancipation, les droits et les devoirs sous le prisme de la citoyenneté, serviront ultérieurement à l'évaluation des capacités de Gilbert selon la définition de Sen et de Nussbaum. Les thématiques suivantes sont issues du récit de la vie de Gilbert. Elles constituent les éléments saillants du discours : le parcours scolaire et professionnel, la famille, le handicap.

7.2.21.2 Le parcours scolaire et professionnel

Gilbert a été à l'école de la maternelle au CE2, puis il a été orienté à l'IME de Riespach à partir de ses 8 ans. Il a ensuite quitté l'IME à l'âge de 22 ans suite à un courrier, selon ses propres

dières, « du jour au lendemain ». Il évoque un bref passage dans le milieu dit « ordinaire » du travail. Deux périodes de travail en entreprise, trouvées par l'IME, durant les vacances d'été, pour lesquelles il a été payé, ce qui me permet de distinguer de périodes de stage. C'est le seul passage de Gilbert en milieu ordinaire hormis les mises à disposition chez Fameca (entreprise qui fabrique des pinces pour lignes haute-tension) et Normark (importateur d'articles de pêche qui sont déconditionnés avant d'être reconditionnés pour être vendus dans la grande distribution) pendant lesquels il est accompagné par un moniteur d'ESAT et d'autres travailleurs. Gilbert travaille à l'ESAT depuis 1993. Gilbert nous donne à comprendre combien le travail est à la fois déterminant pour son indépendance mais terriblement limitant.

7.2.21.3 *Le travail : émancipateur et aliénant*

Le travail tient une place prépondérante dans la vie de Gilbert. On voit qu'il a été imposé très tôt comme une discipline de vie, un modèle d'éducation familiale qu'il dit avoir subi jusqu'à ses 22 ans, avant de s'en libérer : « *c'était très dur. C'est pour ça que je suis parti. ...j'en avais tellement marre... On m'a tellement fait travailler...j'ai dit stop...maintenant on arrête là !* ». Il précise : « *J'avais du mal des fois...c'était très dur...j'ai travaillé, travaillé, travaillé, ça n'allait plus* ». Pourtant le travail est également celui qui lui a permis de quitter la maison familiale et de s'émanciper de l'autorité paternelle. Après qu'il ait commencé à travailler à l'ESAT, au bout de deux années, avec le soutien d'un mandataire judiciaire, il a quitté la maison pour aller en foyer à Vieux-Ferrette. Le travail reste pour Gilbert extrêmement important. Il est au service des autres, de ses moniteurs, pour bien travailler. Il dit : « *Je sais quand même tout faire...* » (S236), se souvenant de ses débuts au CAT, il dit : « *...Je vais travailler à plein temps. Comme ça j'ai la paix* ». Ces mots démontrent le pouvoir émancipateur et libérateur du travail pour Gilbert : « *...C'est incroyable comme j'ai évolué ! Je suis arrivé en mécanique, je savais rien du tout ! Et après j'ai évolué. J'ai été en mécanique, après j'ai été aux Espaces verts, en blanchisserie...* ». Gilbert a conscience de ce que lui apporte le travail : une paie, des vacances, une voiture sans permis « *...et de beaucoup de choses* ». De « rien » il accède au « tout » (S236).

La place de la famille au cœur du discours de Gilbert et le rôle assigné à chacun de ses membres sont extrêmement éclairants afin de comprendre de quelle façon Gilbert s'est construit.

7.2.21.4 La famille

Gilbert est le quatrième d'une fratrie de cinq enfants. Deux garçons et trois filles. Seul son frère, aîné de la fratrie, ne présente pas de déficience intellectuelle. Il est d'ailleurs cité en exemple par Gilbert au cours de son récit. Ce frère a fait des études, il travaille dans une imprimerie et serait même devenu « chef ». Il aurait coupé les ponts après son mariage. Ce frère qu'il semble regretter ne donne plus signe de vie à sa famille, même si Gilbert affirme qu'il n'est pas fâché. Il ne connaît pas son adresse, n'a aucun moyen de le joindre.

Le père de Gilbert est souvent évoqué dans son récit, en raison de son autorité particulièrement mal vécue par Gilbert. Ce père était ouvrier en usine et travaillait au débardage pour son compte personnel en plus de son travail comme bon nombre de villageois à cette époque afin de compléter les revenus de la famille. La maman de Gilbert est femme au foyer. Elle est considérée par Gilbert comme étant plutôt aimante même si elle ne tient pas une place particulière dans le discours de Gilbert. Gilbert semble avoir développé une haine contre son père qui l'obligeait à travailler avec lui dans la forêt chaque jour après l'école et plus tard après sa journée de travail à l'ESAT. Le travail en forêt « *c'était dur* », et ce père, présenté comme tyrannique, a contribué au départ de son fils, qui voulait fuir la maison familiale et le traitement qui lui était réservé chaque jour, sans répit. Comme son frère aîné l'avait fait avant lui, il coupe les ponts à son tour, sauf que son frère est parti pour faire des études et n'a pas eu besoin de travailler comme lui dans la forêt avec son père. Ce fait est particulièrement mis en avant dans son récit. On y sent une pointe de regret mêlé d'envie. Les filles travaillaient avec la mère aux travaux ménagers. Mais pour Gilbert c'est une autre histoire, c'est lui seul qui doit aller avec le père, par tous les temps dans la forêt pour faire du bois, couper du bois, le débarder. Le détail de ce travail n'est pas vraiment décrit par le narrateur, on sait juste que *c'était très dur, c'est pour ça que je suis parti*. Gilbert n'hésite pas à dire de son père qu'il était *méchant, il était toujours méchant* et qu'il l'a toujours *embêté* et *obligé* à travailler. Le ressenti tel qu'il est exprimé à propos des frustrations subies semble désormais libérer Gilbert. Son handicap est sans doute à l'origine du comportement de son père, qui blessé, a cherché à la fois à assumer cet enfant différent tout en souhaitant parfois la mort de ce dernier comme le décrit Vaginay (2012, p. 53) qui évoque la blessure narcissique des parents qui doivent faire le deuil de l'enfant rêvé ainsi que de la succession familiale qu'il aurait dû prendre.

7.2.21.5 Le handicap

Gilbert ne cherche pas à cacher son handicap, même s'il dit « *Moi j'suis pas tellement handicapé que ça. Moi j'suis plutôt retardé, on appelle ça* ». Il présente une déficience intellectuelle légère, sait compter, « *compter ça va* » écrire, « *si on me l'écrit je peux l'écrire* » lire ou plutôt déchiffrer « *ça veut dire pas bien* » et surtout ces difficultés ne l'empêchent pas de travailler : « *Je sais quand même tout faire* ». La compréhension des situations semble poser problème à Gilbert. L'abstraction et ce qui relève de l'avenir, ce qui va se passer plus tard. La différence entre les droits et les devoirs lui pose problème, cette difficulté est illustrée dans la séquence qui traite de la citoyenneté, de sa participation aux élections présidentielles de 2017. Il évoque le fait de n'avoir pas été informé du fonctionnement du vote et du fait de devoir s'inscrire sur les listes électorales : « *personne ne m'a dit* ». Il évoque ensuite le fait qu'il croyait que parce qu'il était sous tutelle il n'avait pas le droit de voter : « *Moi quand j'étais sous tuteur, ils m'ont dit non, vous avez pas le droit de voter* ». Comme pour la plupart des gens, même d'ailleurs des professionnels du secteur médico-social, il y a confusion entre les différentes mesures de protection : tutelle, curatelle, curatelle renforcée. Donc, n'étant pas sous tutelle mais sous curatelle renforcée, il lui était possible de voter. D'ailleurs la loi vient de changer en 2019 et donne le droit de vote désormais aux personnes qui sous tutelle. Avant cette date c'est le juge des tutelles qui donnait ou non cette liberté de vote. Cette question vient illustrer la manière dont les droits et les devoirs se confondent dans le récit de Gilbert.

7.2.21.6 La citoyenneté : les droits et les devoirs

La question des droits est abordée sous l'angle du droit de vote, bien que Gilbert n'ait jamais voté pour des raisons selon lui de manque d'informations. Il confond les droits et les devoirs et peine à donner un exemple de droit (S334). Il adhère davantage aux devoirs auxquels il est confronté depuis son plus jeune âge. Le travail en forêt quotidien et forcé par son père en est une illustration. Ce devoir se poursuit par le travail en ESAT. En effet, Gilbert donne des indices de ce devoir lorsqu'il aborde son travail : « *Moi on me dit un truc, on me dit par exemple, on me donne un travail, on me dit écoute je te donne ce travail. Je sais le faire. Si le moniteur il voit qu'il me donne un travail, il sait que je sais le faire. Il va m'expliquer une fois, il va dire Gilbert tu sais le faire. Il regarde, il dit c'est bon, impeccable* » (S311). On comprend également que ce devoir au sens de « être redevable » est lié au besoin de reconnaissance que Gilbert

évoque à plusieurs endroits du récit : « *Qu'est-ce qui me plaît le plus ? C'est de reconnaître mon travail que je fais* » (S227). Le sens du travail pour Gilbert semble être à la fois un devoir comme contrainte, mais aussi une fierté de démontrer qu'il est, non seulement capable de faire, et de bien faire, mais surtout « capable ». Le moniteur joue le rôle de validateur de ce travail et aussi du travailleur qui, à travers la réalisation de la tâche, par sa validation, se libère de sa condition d'incapable, d'handicapé. Le travail est compensation, c'est d'ailleurs bien ce que prévoit la loi, le travail est une aide à l'intégration sociale et facteur de normalisation. Grâce au travail, Gilbert transcende sa condition. Le moniteur est celui qui vient attester de cette remédiation, de cette compensation.

Les droits sont également abordés sur le droit de savoir, le droit d'être informé. Or ce droit, je seul semble-t-il dont il ait compris les contours, lui a fait défaut à plusieurs reprises au cours de sa vie. Il aurait pu voter mais il n'a pas eu l'information, il aurait peut-être pu être père mais il ne l'a su que plus tard. Si le manque d'information à propos de la manière de voter ne semble pas avoir eu de conséquences pour Gilbert, celle qui touche à son droit de procréer, l'a blessé durablement. D'autant que l'annonce de l'avortement de sa compagne lui a été faite par une tierce personne qui, par hasard, se trouvait à l'hôpital au moment des faits. Il aurait bien pu ne rien avoir su de toute son existence. Mais maintenant qu'il le sait, il émet des regrets et des suppositions sur cette paternité, désormais fantasmée, qui lui a été volée.

De ce travail de décryptage du récit de vie nous permet de formaliser un schème de la vie de Gilbert, une adaptation des exemples donnés par Demazière et Dubar (2009). Les temps de rupture vécus par Gilbert sont abordés avec lucidité. Les ruptures ont parfois, et malgré la souffrance engendrée, constitué des ressources inattendues.

7.2.21.7 Les temps de rupture dans la vie de Gilbert

Ce qui ressort du récit de Gilbert sont les temps de rupture ou de « fracas » au sens de Chalmel (2015) et qui ont rythmé et orienté sa vie. Ces fracas dont Gilbert évoque le souvenir sont tantôt subis tantôt choisis.

Parmi les ruptures subies, il y a d'abord le travail forcé quotidien, imposé par le père qui le contraignait à travailler en forêt avec lui après sa journée à l'école, puis à l'IME et plus tard à

l'ESAT. (S109, S115, S116). Il y a ensuite le départ de l'école pour l'IME, ensuite celui de l'IME pour l'ESAT. Le manque d'anticipation dans l'annonce de la décision et l'absence totale de choix, sont bien éclairés dans le discours de Gilbert (S 125, S126, S127, S128, S129, S138). « *C'était dur* » revient à plusieurs reprises.

L'autorité du père de Gilbert est explicite dans le discours de Gilbert. Le père est jugé comme « *méchant* » (S143) et autoritaire qui impose à Gilbert de travailler avec lui en forêt et qui lui impose ses choix « *...moi j'ai pas trop accepté parce que mon père il voulait absolument...* » (S130), « *... mon père il m'a toujours embêté...* » (S140), « *...j'peux t'raconter des choses. Il en a d'autres qui savent. Y en a beaucoup qui savent, hein* » (S160). Gilbert est agi par le père et par « ils », les parents, les personnes ayant autorité ou ayant décidé pour lui qui ne sont pas forcément identifiées dans le récit. « Ils », actants de ces épisodes de vie subies : « *Ils m'ont donné la lettre comme quoi à partir de lundi t'es plus à Riespach* » (S138), « *...Donc je suis pas à l'école, ils m'ont mis... ils m'ont trouvé un...bon c'est pas qu'j'étais pas d'accord...* » (S124).

Parmi les ruptures il y a un « fracas », celui de l'avortement de sa compagne, non-dit comme « non-né ». Car ce n'est pas tant de ne pas avoir été père qui le blesse encore aujourd'hui, ni de ne pas avoir pu donner son avis, c'est bien de ne pas avoir été informé de cette grossesse : « *...ça fait mal* » (S338), « *... Je l'ai su par quelqu'un qui me l'a dit de l'hôpital* » (S339), « *...elle était majeure déjà...elle aurait dû réfléchir un peu !..* (S342), « *...ça me reste dans la tête ! C'est marqué hein !* » (S345).

S'il a existé des ruptures subies, des déchirures encore à vif aujourd'hui, il a cependant existé des ruptures volontaires qui ont rendu à Gilbert un peu la maîtrise de sa destinée.

7.2.21.8 Les ruptures choisies/l'autodétermination et l'émancipation

Parmi les ruptures choisies, Gilbert évoque sa demande de changement de curatelle alors qu'il est de plus en plus en conflit avec son père qui avait été désigné à la majorité de Gilbert pour être le curateur de son fils. Gilbert s'appuie sur l'Institution (la loi) pour changer de curateur. Il se rend au tribunal et fait lui-même la demande de changement : « *...j'ai arrivé à le faire. Je suis allé au tribunal chez le greffier en chef...* » (S144). Ceci fait rupture avec sa vie d'avant,

sa soumission à l'autorité paternelle. Il a pu faire son propre choix. Son émancipation passe par une seconde phase, celle de la décision de travailler à temps plein à l'ESAT afin de ne plus être contraint de travailler avec son père le reste du temps : « ... *Je vais travailler à plein temps, comme ça j'ai la paix. Mais après, le soir ça a recommencé. Après le soir je devais aller en forêt...* » (S140). Ensuite, Gilbert suit les conseils de son curateur pour quitter le domicile des se parents, nouvelle étape dans son émancipation. Il a alors 22 ans et vit dans un F1 puis se met en ménage avec sa petite amie. Malheureusement cette dernière le met à la porte (S166, 167) et ce nouvel épisode oblige Gilbert à prendre à son tour une décision. Il choisit d'aller vivre en foyer pour quelques temps sur les conseils de son curateur avant de prendre un logement en ville. Gilbert évoquera ce retour en institution qu'il décrit comme compliqué mais aussi comme sympa bien que très contraignant pour le jeune adulte qui revendique son indépendance et sa liberté : « ...*Tu peux pas faire ce que tu veux. Tu veux sortir, tu dis tu rentres pas ce soir, alors là c'est la catastrophe!* » (S183). Il restera pourtant près d'un an avant d'entamer des démarches lui-même pour trouver un logement : « ...*c'est moi qui ai cherché mon logement moi-même. J'ai téléphoné, j'ai pris mon téléphone et j'ai téléphoné...* » (S171), « ...*je suis capable de faire des choses comme ça* » (S173). Il précise qu'il doutait de sa capacité à le faire seul (S173). Dans le registre des ruptures, il existe celles qui, plutôt silencieuses, continuent de hanter la vie de Gilbert, comme l'absence de son frère.

7.2.21.9 L'absence du frère

Le frère de Gilbert est évoqué dans deux passages du récit. Cette allusion donne à comprendre combien Gilbert est affecté par son absence : « *Oui j'ai encore un frère mais ça c'est dur à te dire ça...* » (S371à S380). Gilbert ne parle pas beaucoup de son frère cependant son nom est cité à deux reprises dans le récit de vie. De manière discrète, Gilbert évoque son frère qui se trouvait aussi en conflit avec son père, qui semble avoir été un modèle pour lui. Il est plus âgé que lui, a été marié deux fois et a eu des enfants. Il est à la fois son semblable mais tout l'oppose. Cette opposition se manifeste également lorsque Gilbert évoque la réussite sociale de son frère, devenu patron après avoir fait des études. De plus, une remarque ne doit pas être passée sous silence, à la question « ...*Et votre frère il a aussi été obligé de travailler dans la forêt ?* » il répond : « *Ah non, pas du tout. C'était le contraire hein !* » (S383). Une pointe de déception se laisse deviner au travers de cette remarque qui pointe une iniquité. Elle est à la fois de fait, puisque le frère n'a pas les difficultés liées au handicap, mais elle se trouve renforcée par le

père qui préserve le frère des travaux en forêt, sans doute pour permettre à ce dernier de faire des études, d'avoir un métier et de devenir patron.

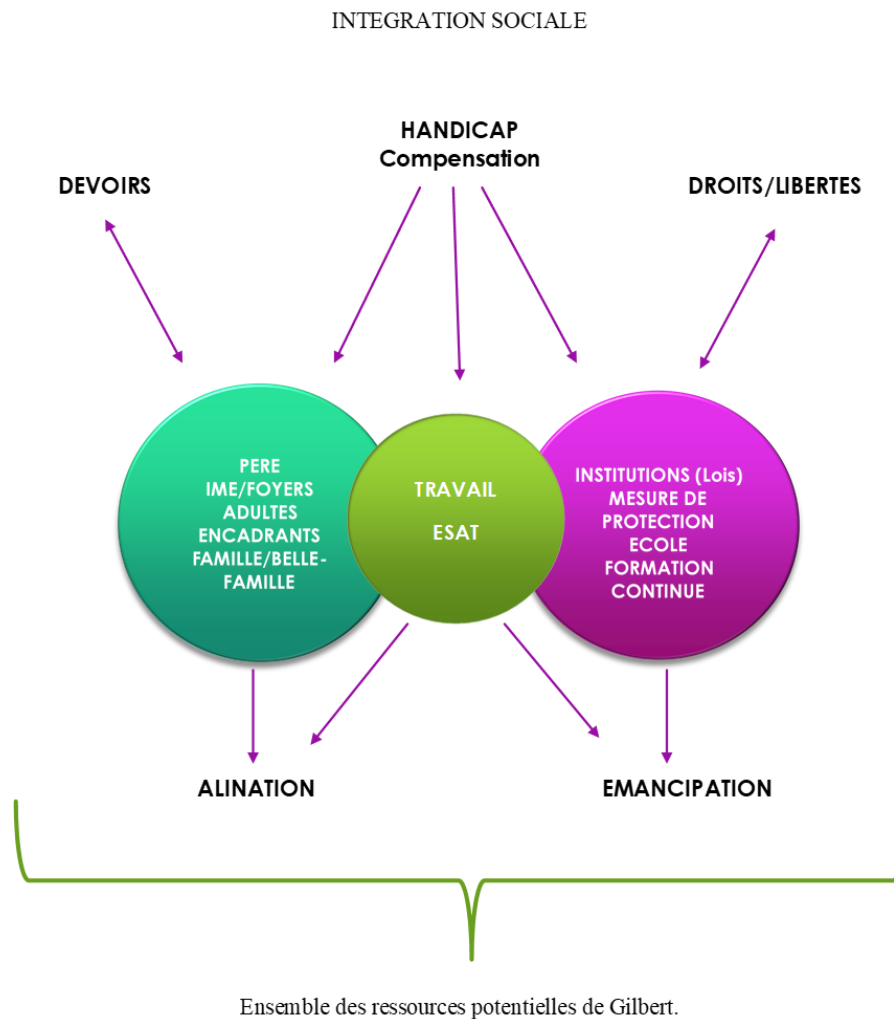


Figure 6 Schème de la vie de Gilbert

7.2.21.10 Ce qui ressort du schème de la vie de Gilbert

L'ensemble des éléments du discours constitue une illustration de tout ce qui a contribué à faire de Gilbert ce qu'il est devenu aujourd'hui. Quelles qu'en soient les caractéristiques, les ressentis exprimés, ces éléments sont à considérer comme contributions destinées à la compensation du handicap de Gilbert. On peut imaginer que si le père de Gilbert a agi comme il l'a fait, de

manière dure, autoritaire et arbitraire, c'était bien dans le but, selon ses propres croyances, de compenser la déficience de Gilbert, de lui rendre une utilité économique en contrepartie de ce à quoi il ne pouvait pas prétendre en raison de son handicap. Ce qui me conduit à inférer cette idée est que dans le discours de Gilbert, le frère, absent, apparaît pourtant à plusieurs reprises du récit toujours décrit comme un homme ayant une réussite sociale : « Patron » (S380), qui n'a pas eu besoin, lui, de travailler avec le père en forêt : « C'était le contraire hein ! » (S383). Il a fait des études et peut-être de ce fait a été dédouané de travailler en plus, c'est en tout cas ce qui ressort des propos de Gilbert qui ajoute : « ... il a fait l'armée et il a fait plein de choses » où l'on devine une pointe de regrets (S383/384). Ce frère qui semble avoir coupé les ponts d'avec sa famille, a sans doute fourni d'exemple à Gilbert qui, à son tour, a claqué la porte de la maison familiale pour se séparer de l'autorité qu'il ne supportait plus.

Le schème de la vie de Gilbert présente clairement deux parties distinctes mais non identiques : les droits et les libertés d'un côté, les obligations et devoirs de l'autre.

7.2.21.11 *La confusion entre droits/libertés et devoirs*

Ce qui apparaît en premier est la notion de devoir qui revêt une importance particulière pour Gilbert qui s'origine dans son éducation, dans les compétences sociales qu'il a développées. Si Gilbert travaille pour gagner sa vie, il le fait avant tout pour quelqu'un qui le lui a demandé : le moniteur ordonne, il exécute. Gilbert ne se pose pas la question de savoir si le travail qui lui est demandé lui plaît, il le fait parce qu'on le lui a demandé et que le fait de se voir confier une tâche le valorise : « Si on me donne un travail, j'le fait pas de souci ». L'important pour Gilbert, « ... c'est de reconnaître le travail que je fais. C'est important. Je préfère qu'on dise que j'ai fait mon travail... ». Le travail est vécu comme un accomplissement, si l'on travaille bien, on est reconnu comme bon travailleur, on n'est plus considéré comme « incapable » mais comme « capable ». C'est d'ailleurs Gilbert qui l'affirme : « Je sais quand même tout faire » (S236), c'est de cette manière que Gilbert compense sa déficience qu'il appelle « retard » (S126). Il est intéressant de se pencher sur la raison de l'emploi de ce vocable par Gilbert, qu'il utilise ici comme le moyen de relativiser sa déficience, de l'amoindrir et en tout cas, de le considérer comme non inéluctable et rattrapable. La reconnaissance de son travail « bien fait » le comble. Si ce moyen de réhabilitation au sens littéral, recherché dans le regard de l'autre, en tant que la reconnaissance, est bénéfique selon Gilbert, il en est tout autre de la contrainte, de tout ce qui

est vécu comme un empêchement à sa liberté. Ainsi Gilbert dénonce, à travers son expérience de vie, ce qui a pu entraver son développement et retardé son émancipation. L'éducation du père, les institutions médicosociales dans lesquelles il a été placé, des adultes qu'il a croisés sur son chemin, sont identifiés par Gilbert comme étant du côté de la contrainte et de l'empêchement. En effet, les exemples que Gilbert donne, le despotisme du père, des décisions arbitraires dont il a fait l'objet « du jour au lendemain » (S 138) de la part de l'IME, de « ils », des adultes non identifiés, le fonctionnement des établissements médico-sociaux (tel que le foyer dans lequel Gilbert a vécu un temps), illustrent les situations que Gilbert a vécu comme des entraves à sa liberté, à son émancipation. L'événement qui semble peser le plus lourd dans les souvenirs évoqués par Gilbert est sans aucun doute l'avortement de sa petite amie et la manière dont les membres de sa belle-famille, lui ont caché la vérité, comme s'il n'était pas jugé capable de l'entendre, comme s'il était un enfant.

Le schème de la vie de Gilbert fait ressortir en parallèle de ce qui a constitué un frein à son développement, l'ensemble des acteurs qui à contrario ont joué un rôle facilitateur pour Gilbert.

7.2.21.12 *Ce qui a permis qu'il soit capable au sens des capacités*

L'Institution, la loi, qui a donné la possibilité à Gilbert de prendre la distance avec son père et de voler de ses propres ailes. Gilbert s'est appuyé sur l'Institution afin de changer de tutelle : « ...j'ai fait une chose...et j'ai arrivé à le faire. Je suis allé au tribunal chez le greffier en chef... Du jour au lendemain, il a eu la lettre : à partir d'aujourd'hui vous êtes plus tuteur de votre fils Il a ensuite bénéficié de la bienveillance de son nouveau tuteur afin de faire ses propres choix et ceci dans les conditions qui lui ont été les plus favorables. C'est ainsi que Gilbert a été encouragé à faire ses choix, il a recherché lui-même un logement, a pris conscience de ses capacités à faire seul (S371). La redondance de « j'ai décidé », utilisé six fois dans le récit à partir de l'évocation du changement de tutelle (S146) semble attester se son émancipation nouvelle. Les autres moyens repérés sur lesquels Gilbert s'est appuyé afin de prendre conscience de ses capacités et de rattraper son retard, sont l'école et la formation. Il a pris conscience de tout ce qu'il a pu apprendre au cours de sa vie et pense qu'il peut encore apprendre, en formation continue, par le soutien aux connaissances de base qui est dispensé à l'ESAT : « ...Moi ce que je voudrais faire encore, j'avais dit à Félix, je voudrais bien un peu quand même apprendre encore un peu à lire... » (S390). En fin de récit, Gilbert tire un bilan

plutôt positif de sa capacité à apprendre et à évoluer : « ...*C'est grand ! C'est incroyable comme j'ai évolué ! Je suis arrivé en mécanique, je savais rien du tout ! ...* » (S407). Gilbert emploie d'ailleurs lui-même le terme « évolué » à cinq reprises dans les dernières minutes du récit (S387-388-389-407-408).

Conclusion

Le travail et l'ESAT, sont révélés par Gilbert comme étant tout à la fois émancipateurs, favorisant le développement des capacités de la personne, et comme freins à ce développement, d'où leur position entre-deux dans le schème présenté plus-haut. Au témoignage riche que m'a offert Gilbert sur son parcours de vie je pourrais ajouter ce qui ne figure pas de dans le compte-rendu de ce récit, mais tout ce que j'ai pu observer depuis ces entretiens, ou entendu de la part de Gilbert sur son lieu de travail. Depuis ce recueil de données, bien des choses se sont passées. Le père de Gilbert est décédé. Sa mère qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer est toujours en institution. Ainsi, en l'absence de son grand-frère, dont il n'a plus de nouvelles depuis longtemps déjà, c'est Gilbert qui est devenu en quelque sorte le chef de famille. Il en a pris le statut aux yeux de ses sœurs et n'en n'est pas peu fier. Il s'occupe de la succession, en tout cas il s'y intéresse. Il y a une maison qui est à l'abandon et qu'il faudrait bien vendre, mais en l'absence du grand-frère, rien ne semble pouvoir se faire, ce qui inquiète Gilbert. Depuis près d'un an, Gilbert n'a plus de voiture. La voiture sans permis qu'il avait a rendu l'âme. En fait, il a payé plusieurs milliers d'euros de réparations auprès d'un professionnel peu scrupuleux pour un véhicule qui ne pouvait être réparé. La curatelle vient de lui annoncer qu'il n'a pas les moyens d'en acheter une nouvelle pour le moment, ce qui attriste beaucoup Gilbert. En effet la voiture, même s'il peut se déplacer à pied pour se rendre au travail (qui est à moins de 2 km) était un élément fort de son indépendance et le symbole de sa liberté. La possibilité de travailler en milieu ordinaire par mise à disposition de l'ESAT en entreprise ordinaire est remise en cause car le client a perdu un marché. La RAE (Reconnaissance des acquis de l'expérience) qu'il souhaitait obtenir est suspendue à la décision de l'ESAT pour reconduire ou non ce type de « reconnaissance » de l'expérience. Il vient d'accepter de louer, pour 5 euros la semaine, un des vélos électriques dont l'ESAT est un des dépositaires de la

Communauté de communes, pour se rendre au travail. Cette possibilité est restée longtemps en réflexion de la part de Gilbert, d'une part ce dernier disait ne pas être sûr de savoir faire du vélo et d'autre part, ceci ne semblait pas correspondre à son besoin de reconnaissance. La voiture est peut-être une nécessité mais surtout un symbole de normalité. Elle peut aussi permettre de se sentir appartenir à l'immense majorité des personnes d'aujourd'hui qui possède une voiture, symbole de liberté.

J'ai souhaité me référer à Nussbaum afin d'éclairer l'affiliation sociale de Gilbert. En effet Nussbaum, s'intéresse davantage au volet social des personnes qu'elle associe pleinement au développement.

7.2.21.13 *La vie sociale, l'affiliation*

La capacité de s'affilier, numéro 7 sur la liste des dix capabilités de Nussbaum, permet à tout individu de nouer des relations interpersonnelles, d'avoir un réseau de connaissances qui partage les mêmes intérêts, les mêmes loisirs. Cette capacité n'est pas réalisée par Gilbert qui a un réseau de relations sociales très limité. Ses seuls « amis » sont des personnes qu'il croise au travail ou dans son immeuble. Il confond d'ailleurs les niveaux de relations sociales et ne sait pas ce qu'est une amitié. Il ne pratique pas de sport, ne va pas au cinéma, n'invite personne chez lui et n'est pas invité chez des personnes de son entourage. Il lui arrive de rencontrer sa famille, plus précisément ses sœurs, à l'occasion de visites aux différents Ehpad où se trouvent ses parents. Il semble se satisfaire de la présence de ses animaux de compagnie, un chat et une tortue. Ces observations me conduisent à affirmer que Gilbert se situe dans une vulnérabilité sociale qui se situe, comme le suggère Cohen (1997) entre l'intégration et la désaffiliation.

On peut simplement déduire que la vulnérabilité relationnelle qui serait une conséquence d'un manque de compétences sociales, induit une autre vulnérabilité, celle qui laisse penser qu'un danger est encouru par la personne qui n'est pas en capacité de se défendre contre un tiers sans l'aide d'autrui. Cette fragilité fait partie intégrante de la représentation que l'on se fait d'une personne handicapée que l'on dit aussi « incapable ». Cette vulnérabilité « globale », peut susciter des sentiments positifs, et encourager l'empathie, mais elle peut aussi renforcer l'image négative en accroissant le différentiel qui existe d'avec la norme. Elle peut ainsi encore aggraver la situation de la personne et rendre plus difficile son intégration sociale. (A mettre en

conclusion des 6 récits). Il y selon Cohen deux façons de voir les choses : soit on considère le manque et on recherche ce qui peut constituer une fragilisation dans une zone d'intégration, soit on recherche ce qu'il y a comme « traces d'affiliation » dans la zone de désaffiliation.

Capable ou non capable ?

Au sens des capacités de Sen, Gilbert peut-il être considéré comme capable ? Rappelons que, selon Sen, les capacités des individus sont celles *qui leur permettent de choisir le genre de vie qu'ils ont raison de souhaiter* (SEN, 1999, 2003, p.90). Cette notion de liberté qui est consubstantielle du développement de la personne, est un élément fondamental des capacités.

Afin de répondre à la question « capable ou non capable » au sens des capacités de Sen et de Nussbaum, je m'attacherai à repérer dans le discours de Gilbert les indicateurs de ses libertés.

Rappelons-nous que Sen distingue les *capacités élémentaires* également nommées *libertés substantielles* (Capacité d'échapper à la famine/malnutrition, à la morbidité évitable et/ou prématurée, alphabétisation, participation politique, libre expression etc.) **des capacités instrumentales** ou *libertés instrumentales*. Ces libertés sont au nombre de cinq : les libertés politiques, les facilités économiques, les opportunités sociales, les garanties de transparence et la sécurité protectrice. Ces cinq libertés se complètent l'une l'autre et contribuent à la capacité générale d'une personne de vivre plus librement.

Si Gilbert ne souffre pas de famine, qu'il semble prendre soin de sa santé et n'étant pas en danger de mort imminente, il ne maîtrise cependant pas les connaissances de base : lecture, écriture et calcul, et il n'a pas toujours été libre de s'exprimer et de faire ses propres choix, ce qui correspond à un manque de capacités fondamentales.

Par ailleurs, le récit qu'il nous livre démontre qu'un certain nombre de *libertés instrumentales* se trouvent également limitées ou empêchées. Ainsi Gilbert donne l'exemple de sa possibilité de voter qui correspond à la première liberté instrumentale, *la liberté politique*, qui a été empêchée jusqu'à ce que sa mesure de protection soit allégée, de tutelle à curatelle renforcée.

En effet le droit de vote vient à peine d'être autorisé pour l'ensemble des majeurs protégés depuis 2019, alors que les personnes sous tutelle en étaient exclues jusque-là. Gilbert admet tout de même qu'il aurait pu voter lors des dernières élections présidentielles mais qu'il n'a pas été informé de la procédure à suivre : s'inscrire sur les listes électorales, et que de ce fait il n'a pas été autorisé à prendre part au vote.

Les facilités économiques

Les facilités économiques en référence à Sen semblent satisfaites dans la mesure où Gilbert travaille et perçoit une rémunération garantie de l'ESAT composée d'une aide au poste versée par l'ETAT à laquelle s'ajoute la part versée par l'ESAT qui équivaut à un pourcentage minimum de 5 % du SMIC (Ce pourcentage peut varier en fonction des ESAT et aller jusqu'à 20 %). A cette rémunération garantie peut s'ajouter l'allocation pour adulte handicapé dont le montant varie en fonction de la rémunération garantie. Par exemple, l'AAH s'élève à 900 € pour une personne qui ne travaille pas. Le montant de la rémunération mensuelle (Rémunération garantie et AAH) ne peut excéder un SMIC, soit 1 539,42 € en 2020. Dans le cas où la part versée par l'ESAT augmente, l'AAH diminue en conséquence. C'est la raison pour laquelle la plupart des ESAT ne sont pas enclin à verser un pourcentage qui ferait baisser la participation de l'ETAT, sans pour autant favoriser le travailleur. Lorsque Gilbert travaille plus, il doit récupérer ses heures car aucune heure supplémentaire ne peut être versée, ce qui a pour but d'empêcher une forme d'exploitation des travailleurs handicapés. Aucune prime n'est versée aux travailleurs par l'ESAT de Gilbert car elle entraînerait obligatoirement des charges et donc un coût supplémentaire qui serait à la charge de l'établissement. Gilbert n'ayant pas d'enfant et n'étant pas marié ou pacsé, il ne bénéficie pas des pourcentages qui pourraient être appliqués et ainsi revaloriser son revenu (15 % pour enfant à charge et 30 % pour pacs ou mariage). Dans cette situation, identique pour chaque travailleur d'ESAT, la facilité économique en tant que liberté instrumentale n'est pas totalement satisfaite, car elle fige la situation du travailleur qui ne peut espérer aucune évolution de son revenu, quand bien même il justifierait d'une qualification ou de compétences particulières. Ceci a pour conséquence de freiner ou d'empêcher l'évolution économique de Gilbert à l'instar des autres travailleurs d'ESAT. Car le travail en milieu protégé n'est pas une fin en soi, il est juste un moyen donné à une personne en situation de handicap de trouver le soutien nécessaire à sa réinsertion professionnelle et sociale, comme cela est précisé dans les textes qui encadrent le fonctionnement des ESAT (Code de

l'action sociale et des familles - Articles L243-1., L243-3, L344-2-1, R243-5, issus de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). C'est la raison pour laquelle Gilbert ne signe pas un CDI mais un « contrat d'aide et de soutien ». Or le travail en ESAT, ayant trouvé son utilité économique et sa rentabilité, a transformé un système qui se voulait dynamique et évolutif au service de l'usager, en système de production. Le travailleur est souvent devenu un outil de production, ce qui explique que l'on fasse tout pour le garder à l'ESAT en empêchant toute velléité de projet pour le monde ordinaire. Le sens premier du travail en milieu protégé semble avoir été dévoyé.

Les opportunités sociales découlent pour beaucoup des facilités économiques. Les opportunités sont réduites tout au long de la vie de Gilbert comme il le décrit lui-même à plusieurs reprises dans son récit. Elles sont limitées par l'autorité du père et des institutions qui vont se substituer à sa liberté de choix. Il est agi comme je l'analyse plus haut. Gilbert subit des décisions sans pouvoir en comprendre la raison et sans pouvoir anticiper les changements qui lui sont imposés « ...du jour au lendemain... » (S42 et S138). Selon Sen ces opportunités sociales portées par la société/les Institutions, sont celles qui « ...accroissent la liberté substantielle qu'ont les personnes de vivre mieux » (2003, p. 60). Gilbert n'a pas eu le choix entre l'école et l'IME, entre l'entreprise et le milieu protégé, l'appartement et le foyer, jusqu'au jour où il a dit : « Stop ! maintenant on arrête là ! » (S108).

La garantie de transparence

La notion de garanties de transparence est illustrée par plusieurs exemples dans le discours de Gilbert. Ce qu'on ne lui dit pas d'abord lorsqu'il découvre par hasard qu'il aurait pu être père. Ce à quoi on le conditionne afin qu'il reste au service de la production car c'est un bon élément qui fait ce qu'on lui demande. Il semble être également l'objet d'un système qui ne favorise que peu la découverte, le contrôle par les moniteurs qui ne favoriseraient pas la prise de risque et l'apprentissage de choses nouvelles : « Si les moniteurs me donnent un travail, c'est que j'arrive à le faire » (S 234). Il s'agirait non d'une réelle dissimulation mais d'un maintien du travailleur dans une zone en deçà de la zone proximale de développement (2006, p. 33). Gilbert, au même titre que d'autres travailleurs d'ESAT, se trouverait ainsi dans un système qui ne fait pas la promotion des possibilités qui existent et qui lui permettrait de faire un choix réel. Cette absence d'information donc d'opportunités rejoint la « liberté négative » telle que la définit Berlin

(1969, 1988, p. 187) qui affirme : « *Si je m'aperçois que je ne peux rien faire de ce que je désire, ou pas grand-chose, il me suffit pour être libre de faire taire mes désirs ou d'en réduire le nombre...* ». Gilbert peut croire qu'il est libre de décider, de faire des choix, cela ne le fait pas avancer dans sa vie, car en réalité il n'y a pas matière à faire un choix. Il en va de même dans sa vie personnelle lorsqu'il dit qu'il ne savait pas, qu'il n'avait pas eu l'information, pour la manière de voter par exemple.

En conclusion, en nous appuyant sur les cinq capacités instrumentales de Sen, nous pouvons déduire que Gilbert, en nous appuyant sur ses propres dires, n'a pas développé l'ensemble des capacités ou capabilités qui lui permettraient de se développer, et de vivre la vie qu'il a raison d'avoir choisi de vivre. Comme le rappelle Sen, « *...Les moyens et les fins du développement exigent que la perspective de la liberté soit placée au centre de la réflexion* ». Gilbert doit être considéré, si l'on se réfère à Sen (2003, p.78) comme un acteur qui est capable de s'appuyer sur des dispositifs lui permettant de se réaliser, d'envisager de nouvelles perspectives d'avenir. Il est d'ailleurs assez intéressant de noter combien Gilbert est en difficulté lorsqu'il s'agit d'évoquer le futur. Sa projection se limite à son quotidien, son espace de vie, ce qu'il a déjà pu faire, en aucun cas ce qu'il pourrait encore réaliser. Si cette limitation peut être une des caractéristiques de la déficience intellectuelle, elle peut être dépassée si elle est encouragée. Ainsi les travailleurs comme Gilbert, tireront parti « *... des opportunités à leur disposition et maîtrisant leur destin, et non comme les destinataires passifs des fruits d'un développement programmé par des experts. Il est indispensable que l'Etat et la société jouent leur rôle pour renforcer et garantir les capacités humaines, un rôle de soutien et non de fournisseur de produits finis* (SEN, 2003, P. 78).

Afin de compléter cette analyse, je me suis également appuyée sur les dix capabilités de Martha Nussbaum :

1. *Être capable de vivre le plus tard possible et ne pas mourir prématurément :*

Cette capacité n'est pas vérifiable dans le mode de recherche utilisé ici.

2. *Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire :*

Gilbert ne parle pas beaucoup de ses problèmes de santé. Tout juste fait-il allusion à des problèmes de dos qu'il aurait eu dans le passé lorsqu'il travaillait en blanchisserie. Il a demandé

à changer de secteur d'activité pour y remédier. Il s'est également fracturé le poignet à plusieurs reprises. Il raconte qu'il a une broche avec des vis. Il semble se débrouiller pour prendre soin de lui. Il réside dans un immeuble dans lequel se trouvent, une association de médecins et plusieurs spécialistes. Cette proximité que j'ai pu vérifier lors de mes visites à son domicile facilite sans doute cet intérêt. Quant à la capacité à se reproduire, un passage du récit de Gilbert y fait référence. Il n'a pas eu d'enfant, dit le regretter d'autant que sa compagne attendait un enfant et s'est fait avorter. Il explique avoir été dépossédé de la décision de procréer.

3. *Être capable de se déplacer, être en sécurité, avoir une vie sexuelle satisfaisante et choisir de procréer librement :*

Gilbert possède une voiture sans permis qui lui permet de se déplacer pour faire ses courses et conduire son amie pour certains de ses déplacements (S77). Il ne va cependant pas au-delà du Sundgau, rarement jusqu'à Mulhouse, distante d'une vingtaine de kilomètres et Sausheim dans sa périphérie (S81, S82). Il vit dans un appartement qui se situe dans une résidence au cœur de la ville dans laquelle il y a une association de médecins et des spécialistes. La ville comprend des commerces de proximité auprès desquels Gilbert peut trouver l'essentiel pour se nourrir, se vêtir, se soigner. Un poste de police municipale est à quelques centaines de mètres de son domicile. Il est donc possible d'affirmer que Gilbert vit dans un environnement sécurisant.

Au sujet de sa vie sexuelle et de sa liberté de procréer, qui somme toute est d'abord un droit fondamental, il n'est pas possible d'affirmer quoi que ce soit car les éléments confiés par Gilbert sont trop évasifs. Cependant, lorsqu'il évoque l'avortement imposé par les parents de sa compagne, il donne à comprendre qu'il s'estime dépossédé de son droit de procréer, et surtout d'être informé pour avoir la liberté de décider avec sa compagne de conserver le fœtus ou non (S337).

4. *Être capable d'utiliser ses sens pour : imaginer, penser, avoir un raisonnement éclairé du fait d'une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences :*

Gilbert sait lire et écrire avec difficulté. Il sait compter un peu, mais a besoin d'aide pour faire ses comptes, régler ses factures, mettre de l'argent de côté et faire le suivi administratif (S47 à S50). C'est la raison pour laquelle il est sous curatelle. Il est capable de raisonnement, de mettre en avant des arguments lors de ses prises de décisions, de peser le pour et le contre d'une

situation et accepte les conseils. Il prend soin des autres, mais sait aussi les maintenir à distance grâce aux leçons du passé (S281, S283).

Être capable de nourrir sa réflexion en s'appuyant sur différentes expressions culturelles :

Gilbert ne fait pas partie d'une association quelle qu'elle soit, ne pratique pas une discipline sportive, ne va pas au cinéma. Cependant, il possède des animaux, un chat et des tortues d'eau dans un grand aquarium. Il prend soin d'elle et se documente pour assurer leur bien-être. Il me les a présentées lors de ma visite à son domicile.

Être libre de s'exprimer sur la politique, les arts, et la religion :

Gilbert ne s'est pas réellement autorisé à avoir un avis sur la politique pour la bonne et simple raison qu'il n'avait pas le droit de vote lorsque son père était tuteur (S330) et qu'ensuite lorsque la mesure de protection a été allégée, il ne savait pas qu'il avait le droit de vote. Ce sont ses collègues qui le lui ont dit. Malgré tout, la complexité des démarches a fait qu'il ne s'est pas inscrit à temps pour voter (S323 à S329). Il ne semble pas avoir compris ce que signifie être citoyen. Il affirme qu'être citoyen implique d'avoir des devoirs et n'est pas persuadé qu'il y ait aussi des droits : « *Ça je sais pas sûr si c'est valable...* (S332). Gilbert ne fait jamais référence à la religion.

Être capable d'éprouver du plaisir à réaliser des choses :

Gilbert se dit heureux de travailler et de rendre service, de faire ce qu'on lui demande et qu'on soit satisfait de son travail (S232, S234, S236). Il exprime volontiers sa satisfaction à faire du bon travail, à faire ce qui lui est demandé (S311).

5. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens :*

Gilbert est très attaché à ses sœurs qui travaillent avec lui, il regrette de ne pas avoir des nouvelles de son frère. Il a eu une petite amie, de qui il est maintenant séparé, mais avec laquelle il entretient tout de même de bonnes relations. Il est attaché à son travail même s'il avoue à demi-mot en avoir bavé : « *J'ai accepté beaucoup de choses* » (S208). Ce qu'il aime dans le travail c'est que l'on reconnaisse le travail qu'il fournit, donc lui-même (S227). Il possède des animaux de compagnie que j'ai rencontrés lors des deux entretiens que j'ai eu avec Gilbert, dont un chat et des tortues d'eau auxquels il consacre du temps et pour lesquels il a de l'affection.

6. *Être capable d'avoir une idée du bien et être capable d'organiser sa vie :*

Pour avoir subi une partie de son enfance l'autorité de son père, qui le faisait beaucoup travailler dans la forêt après sa journée à l'IME, il exprime une position beaucoup plus modérée que ce dernier. Il reconnaît ce que les gens font de bien autour de lui. Ainsi lorsqu'il parle de son curateur qui l'a aidé à quitter s'émanciper de l'autorité de ses parents, il reconnaît en lui une bonne personne (S147, S308, S167, S171). Il reconnaît aussi l'accompagnement des moniteurs de l'ESAT qui ont de la reconnaissance pour lui (S234, S236). Grâce à l'aide de son curateur il s'est émancipé et a organisé sa vie. Il a recherché un appartement après avoir fait ses armes en foyer, puis lorsqu'il a été prêt, le curateur l'a encouragé à prendre un logement en ville (S167, S168, S171). Gilbert a dit : « *J'ai pris mon téléphone et j'ai téléphoné... et hop ça, c'est fait ! ...* » (S171). Il a eu le déclic à plusieurs reprises, et a pris des décisions. Ces moments ont été encouragés par son curateur mais Gilbert rappelle que c'est lui qui décide : « *j'ai pris mes valises* », « *j'ai pris mon téléphone* », etc. On sent qu'il souhaite souligner qu'il maîtrise. On peut affirmer ici que Gilbert est capable d'organiser sa vie.

7. *L'affiliation : Être capable de vivre avec et pour les autres. Être capable de se faire respecter.* (Le sentiment d'appartenance à un groupe est également relevé dans l'étude de l'OCDE comme un indicateur de bien-être).

Gilbert n'est affilié à rien d'autre qu'au travail. Pas de sport, pas de club de loisirs. Il est autonome mais indépendant des autres. Il aimerait bien avoir davantage d'amis avec lesquels il pourrait partager quelque chose, mais en réalité, il est assez seul. Il se méfie des gens, les croise, et cela semble lui suffire. La raison est sans doute à trouver dans des expériences malheureuses qu'il cite (S281, S282, S283). Il dit s'être fait avoir par des personnes qui voulaient en fait uniquement profiter de lui, de sa générosité. Il s'est mis à distance de ces personnes et il est possible d'affirmer qu'il est capable de se faire respecter. Nous pouvons retrouver cette affirmation de lui dans son discours. Gilbert utilise le style direct et revendique régulièrement ses capacités à faire, à décider, par lui-même, un peu comme une revanche sur un passé dans lequel sa liberté, son autodétermination a été trop souvent bafouée.

8. Être capable d'avoir une attention pour les animaux, les plantes et la nature et de vivre avec eux :

Gilbert possède un chat et deux tortues d'eau douce dont il s'occupe avec attention et affection. S'il n'en fait pas mention dans son discours, je les ai rencontrés lorsque je suis venue au domicile de Gilbert pour l'enregistrement.

9. Être capable de rire, de jouer et d'avoir des loisirs :

Bien que d'un abord très sérieux, Gilbert aime plaisanter avec ses collègues de travail. Il n'a pas d'autre loisir que de s'occuper de ses animaux de compagnie et de conduire sa voisine, son ex-petite amie, pour aller faire les courses. Le fait qu'il n'ait plus de voiture depuis 2019 rend la chose a réduit considérablement sa liberté d'action. Il ne fait ses courses qu'à pied ou à vélo, l'ESAT lui ayant loué un vélo électrique à sa demande. Gilbert ne pratique aucun sport en équipe, n'est licencié dans aucun club. Il ne va pas au cinéma, ne va pas au théâtre, bien que la ville où il réside propose ces deux accès à la culture. Gilbert ne se rend pas non plus à la médiathèque distante de quelques centaines de mètres de son domicile. Les informations que je communique ici, je les ai obtenues en dehors du récit de vie, à partir de mes observations à l'ESAT.

10. Le contrôle sur son environnement. Le contrôle politique, que l'on peut traduire par la citoyenneté. Le contrôle matériel, c'est-à-dire avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres, de travailler, être capable de posséder des biens :

Si Gilbert conçoit que la citoyenneté est une sorte de devoir, il n'en maîtrise pas tous les enjeux (S232, S233, S234).

Parce qu'il est majeur protégé, sous curatelle renforcée, Gilbert ne contrôle pas la gestion de ses comptes. Il fait une demande de financement argumentée à son curateur qui lui octroie ou non la somme d'argent nécessaire. Il se trouve à ce propos que Gilbert ne comprend pas toujours les raisons du refus. C'est ce qui est arrivé en 2019, lorsque sa voiture sans permis est tombée en panne. Les réparations étaient trop importantes alors il a envisagé de la remplacer. Cependant la curatelle lui a expliqué que le crédit était trop lourd par rapport à ses revenus. Il m'a régulièrement exprimé son mécontentement à ce propos. La curatelle lui a demandé de faire de mettre de l'argent de côté pour éviter au maximum d'avoir recours à un crédit. Mais, Gilbert ne comprend pas. Il voit qu'il travaille, qu'il ne part pas souvent en vacances, qu'il ne fait aucun extra et que, selon lui il devrait pouvoir s'acheter une voiture. Sa frustration est grande. La voiture fait partie de ce qui le rapproche de la normalité, c'est un signe de réussite sociale. Tous les travailleurs ne possèdent pas le code de la route, et encore moins une voiture. Le travail qu'il effectue à l'ESAT, les mises à dispositions qui lui sont régulièrement proposées lui permettent tout de même de s'approcher de cette normalité. Cette capacité semble ici se confirmer.

Sur la base de mes observations et analyse du récit de vie de Gilbert, nous allons repérer les indicateurs qui permettront de vérifier ou non les hypothèses 1, 2 et 3.

Hypothèse 1 :

Les représentations déterminent la capacité des personnes avec une DI à s'intégrer socialement :

a. La représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement.

Selon les éléments relevés dans le discours, notamment le style employé tel que nous l'avons décrit dans le paragraphe à propos des indices du discours, il est possible d'affirmer que Gilbert a une image ambivalente de lui-même. Il est tout à la fois, négatif et positif. Il donne l'apparence d'être très sûr de lui. Cette indication correspond à l'observation que j'ai pu faire de son comportement, de sa posture. Il apparaît assez satisfait de ce qu'il est devenu, de ce qu'il a réussi à obtenir dans sa vie (S387, S388, S389). Les « quand-même » et « tout de même » qui apparaissent fréquemment dans le récit en attestent. Gilbert met ses réussites en balance avec

les difficultés qu'il a rencontrées : le conflit avec son père, les écueils dans son émancipation etc. Les négations, exprimées avec véhémence, qui soulignent le discours démontrent sa volonté d'apparaître fort et conforme à ce qui est attendu de lui (S227). C'est aussi ce qui apparaît lorsqu'il évoque son travail à l'ESAT. Il fait ce qui lui est demandé parce qu'on lui reconnaît la capacité de le faire et cela suffit à le renforcer dans son estime.

Si Gilbert nous fait comprendre qu'il n'a pas beaucoup de relations sociales en dehors du travail, il se sent pourtant socialement intégré de par le fait qu'il vit au cœur d'une ville, en appartement et non en institution, ce pour quoi il a lutté durant sa jeunesse. Il se sent libre de faire ce qu'il souhaite quand il le souhaite. Les seuls éléments qui pourraient ternir cette image est le fait qu'il n'ait pu fonder une famille (S337), et qu'il ne puisse acquérir une voiture pour remplacer celle qui lui donnait la mobilité, un certain statut et le faisait se rapprocher de la norme.

L'hypothèse ne se vérifie pas dans sa participation à des activités sociales et culturelles ni sur le nombre et la fréquence des relations sociales, mais elle se vérifie tout de même sur la base du propre ressenti de Gilbert à propos de son intégration sociale.

Hypothèse 2 :

Les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécues au cours de l'enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société. (S107)

Les éléments traumatiques ou de rupture que nous avons relevés dans le récit correspondent à des moments de la vie où Gilbert a été agi : la mise en institution, le travail forcé par le père après l'école, la découverte de l'avortement de sa compagne. Certains indicateurs relevés dans le discours en témoignent : « Ils m'ont mis là... », « Ils m'ont donné... » « Ils m'ont trouvé... », « Je l'ai su par quelqu'un d'autre... ». Dans une seconde partie du discours, il y a les ruptures volontaires de Gilbert, en réaction à ce qu'il avait subi. Il se réjouit d'avoir réussi à partir de chez ses parents, plus tard, à quitter l'institution pour aller vivre en milieu ordinaire (S171, S173). Le style du discours est un style direct, affirmé, presque véhément : « ...c'est moi qui...moi-même...je suis capable de faire des choses comme ça ». Très clairement, l'analyse de la structure du récit de vie de Gilbert, met en lumière un basculement, une charnière apparaît entre le premier stade de la vie de Gilbert dans lequel il parle de souffrance, du manque, de sa

frustration et la seconde moitié de sa vie, durant laquelle finalement tout devient possible : être indépendant grâce au travail, vivre en milieu ordinaire, acheter une voiture, en un mot accéder à un statut social. Il apparaît en filigrane la revanche que Gilbert prend sur sa vie d'avant. Lui qui finalement comme il l'affirme, n'est « pas si handicapé que ça » (S126). C'est précisément l'élément sur lequel nous pourrions nous appuyer pour justifier de la capacité de Gilbert, le constat qu'il fait sur sa propre situation.

Il semble que les éléments traumatiques de la vie de Gilbert aient eu pour effet de le faire réagir contre les apparences et ce qui était planifié pour lui. Gilbert aurait pu rester sous l'autorité de son père et vivre en institution mais il a finalement démontré qu'il était capable de vivre de manière socialement « conforme », sans l'aide de son père, de son frère absent. Il a bénéficié du soutien de son tuteur, et il a su également s'appuyer sur ce dernier, comme il s'est ensuite appuyé plus tard sur son curateur, puis sur les ressources présentes à l'ESAT, pour développer ses compétences professionnelles et sociales. Le fait que les personnes autour de Gilbert aient cru en ses capacités lui a sans aucun doute permis d'accéder au statut social auquel il prétendait, mis à part peut-être le droit de devenir père.

Hypothèse 3 :

Les dispositifs d'accompagnement sociaux dédiés, sur le territoire du Sundgau, permettent aux personnes avec DI de développer leurs capacités.

Parmi les éléments donnés par Gilbert, il est possible d'identifier un certain nombre de dispositifs d'accompagnement dédiés à l'intégration sociale. L'ESAT en fait partie, de même que le mandataire judiciaire de Gilbert (S166, S171). Clairement l'établissement dans lequel Gilbert travaille a contribué à son autonomie ne lui donnant les éléments sur lesquels il s'est appuyé pour agir par lui-même. Il a ainsi obtenu les informations utiles et bénéficié des conseils des professionnels dont les moniteurs qui lui ont transmis les gestes professionnels. Cet apprentissage doublé de formations ponctuelles obtenues à l'ESAT et par l'ESAT sous forme de « soutiens », lui a donné confiance en ses potentialités, personnelles et professionnelles (S311, S320). Quand bien même le discours de Gilbert laisse percevoir une relation de subordination entre les moniteurs et lui qui provient de sa volonté de leur faire plaisir (S124, S234), sans doute afin d'obtenir en retour la reconnaissance et peut-être l'affection. Il est à peu

près certain que le travail procure à Gilbert la possibilité de se rapprocher de la norme : « Je sais quand même tout faire » (S236) et parfois il dit qu'il a travaillé en milieu ordinaire « tout seul » c'est-à-dire sans moniteur. Ceci lui permet d'affirmer qu'il n'est finalement pas aussi handicapé que cela, même si le travail qui lui était confié relevait d'une mise à disposition dans le cadre d'un partenariat avec l'ESAT. Le travailleur restant sous la responsabilité de l'ESAT lorsqu'il est mis à disposition dans une entreprise du milieu ordinaire.

Gilbert affirme aussi qu'il est capable de travailler mieux que le moniteur, en tout cas d'améliorer le travail de ce dernier (S320). Il démontre ainsi que la structure ESAT l'a rendue capable. C'est aussi le cas de l'accompagnement de son curateur qui lui a permis de développer ses capacités : partir de la maison, changer de tutelle, progressivement prendre de l'assurance pour après un passage en foyer, pour finalement rendre son envol pour vivre en milieu ordinaire (S167, S171). Gilbert dit à ce propos que son curateur lui a donné son accord (S167). Cet accord est fondamental, il donne la confiance en Gilbert sans laquelle la vie de Gilbert n'aurait pas été la même et qui fait qu'aujourd'hui Gilbert est indépendant pour les actes de la vie courante.

Je souhaite ajouter un événement qui est survenu depuis le récit de vie de Gilbert et qui apporte une indication sur les effets potentiels des dispositifs d'accompagnement dans le cas où ils ne favorisent pas le développement des capacités : Gilbert avait une voiturette sans permis durant de nombreuses années. Cette dernière est tombée en panne. Gilbert la fait réparer à grands frais auprès d'un garagiste qui selon la curatelle de Gilbert, n'a pas été de bon conseil et a profité de la situation. Une fois réparée, la voiture a tout de même fini par rendre l'âme quelques temps plus tard. Gilbert, pour qui la voiture était le moyen d'intégration sociale important, est désespéré car il n'a plus d'argent pour en financer une nouvelle. Sa curatelle l'encourage à économiser chaque mois afin de rassembler la somme nécessaire pour en acheter une. En presque deux ans, il a déjà économisé 3 000 euros mais bien sûr cela ne suffit pas. Les véhicules sans permis sont extrêmement onéreux. Une opportunité se présente pourtant, une voiturette électrique sans permis et neuve est proposée par un fabricant d'une grande marque française à 20 € par mois après justement un apport de 3 000 €. La somme totale faisant environ 7 000 €. Ce modèle très économique, roulant à 45 km/h et d'une autonomie de 45 km serait la solution idéale pour répondre aux besoins de mobilité de Gilbert. Il pourrait faire ses courses dans les magasins de son choix, faire à nouveau des balades avec son amie et ne serait plus dépendant des moniteurs pour se rendre à son travail lorsqu'il est en période de mise à disposition en

entreprise, etc. Le seul problème est que le véhicule doit être commandé en ligne. La curatelle informée émet des réticences : « *Je n'ai jamais entendu que l'on pouvait acheter une voiture sur internet, le juge ne sera de toute façon pas d'accord, d'autant que c'est une location* ». Les explications et arguments qui mettaient en avant les différentes options d'achat n'y feront rien, la curatelle refuse, arguant le manque de sécurité économique d'un tel achat. Gilbert est coupé dans son élan. Il avait pourtant retrouvé un peu d'espoir, lui qui gagne environ 1 500 € par mois, prime d'activité comprise et qui ne part qu'une semaine en Espagne tous les deux ans, sans crédit à rembourser. L'exemple ci-dessus n'a pas pour objet de pointer du doigt la tenue d'un budget rigoureux mais seulement de démontrer que cette limitation a des effets sur l'estime de soi, sur son besoin de conformité, qui pour Gilbert, passe par le « standard » de la voiture. Il est possible de conclure que la curatelle dans ce cas ne favorise le développement des capacités de Gilbert.

Le prochain récit est celui de la seule femme de mon étude. Dès le départ, j'avais eu le souci de constituer un panel respectant une certaine équité de genre. Le hasard a fait que trois travailleuses que j'avais contactées se sont rétractées. L'une d'entre elles qui vivait chez ses parents est tombée malade, la seconde, qui vivait seule avec son petit garçon avait d'autres priorités et ne comprenait pas ma démarche, une troisième n'a pas souhaité que j'entre dans l'intimité de sa vie. J'ai donc rencontré Béatrice, travailleuse dans l'autre ESAT du territoire du Sundgau, dont nous allons découvrir le parcours de vie.

7.2.22 Le récit de vie de Béatrice

Béatrice, âgée de 59 ans, travaille à l'ESAT de Dannemarie où elle vit également en appartement. Nous allons découvrir ci-après le schème du récit de vie de Béatrice. La particularité de ce recueil est qu'il n'est pas enrichi d'éléments de contexte issu de mes observations. Le fait que nous ne nous connaissions ni l'une ni l'autre confère au récit une grande indépendance et rationalise d'une certaine manière l'analyse que j'ai pu en faire sans pour autant la simplifier d'ailleurs. En effet la compréhension et de décryptage du récit ont nécessité un effort plus important, car, bien que le langage soit clair et construit, il ne m'était pas possible d'avoir recours à des indices issus d'un contexte antérieur à celui de l'entretien. Les risques d'inférences et d'interprétation seraient donc réduites.

Questions de relance Séquences	Arguments	Actants	Thème	Hypothèses
S1	<i>Mes jambes elles étaient comme ça. C'était comme ça que j'y étais.</i>	Elle-même	Handicap	H1
S1	<i>J'étais pas avec mes parents, non parce que j'ai été à la DASS...ils ont retiré tout de suite les enfants des parents parce que (à voix basse) ils buvaient de l'alcool...Les deux.</i>	DASS Cité de l'Enfance	Alcoolisme de ses parents Placement en foyer	H2
S1	<i>Et pis après j'ai atterri à Guebwiller, Institut Saint Joseph de Guebwiller, pendant...pfff...dix-huit ans...</i>	DASS	Institutionnalisation	H2, H3
S2	<i>Et pis entre-temps j'ai abouti à Seppois-le-Bas...je suis restée jusqu'à à peu près 22 ou 24 ans...Je faisais le ménage, je faisais la cuisine. J'étais payée...je faisais aussi la couture...je suis rentrée à l'âge de 18 ans...</i>	DASS AERIUM	Travail	H2, H3
S3	<i>...à l'âge de 18 ans j'ai encore fait une demi-année à Carspach, à l'école ménagère. Institut Sonneberg ça s'appelait. (Elle y a fait deux années)</i>	Elle-même L'institut Ecole ménagère	Formation professionnelle	H2, H3
S4 La mort de sa mère	<i>C'est mon père qui l'a tuée...il paraît ils se sont tellement disputés qu'elle a pris d'une crise cardiaque...elle est tombée dans la rivière à Mulhouse.</i>	Père	Relations familiales	H2
S10 Enterrement de la mère	<i>...ma mère, j'ai pas pu y aller à l'enterrement, parce que j'étais encore à l'école à Carspach et on me l'avait annoncé le weekend, après...</i>	Ecole Fratrie	Relations familiales	H1(b), H3
S5 C'était un accident ?	<i>Accident ou pas, je ne sais rien. Il était en prison. Il a dû faire au moins dix ans je crois.</i>	Père	Relations familiales	H2

S6	<i>Quand j'ai travaillé à Seppois, j'allais plus ou moins à Seppois chez ma sœur...celle qui est actuellement décédée.</i>	Sœur (Nicole)	Relations familiales	H2
S7	<i>A un moment donné, il (père)m'a demandé de l'argent, moi qui ne peux pas en donner...ma sœur m'avait prévenue que si le père il sort, il risquerait de me, je sais pas, que je risquerais d'en prendre "un jeton" quoi, de sa part...et puis finalement, il est jamais venu...</i>	Père Elle-même	Relations familiales	H2
S8	<i>Nicole l'avait accueilli chez elle (le père à sa sortie de prison). C'était une sortie provisoire...je ne sais pas ce qu'il s'est passé mais elle a failli tomber aussi dans la rivière à Mulhouse. Seulement elle l'avait dit aux gendarmes comme quoi mon père il était un peu trop violent et il est resté (en prison) à peu près deux ans.</i>	Sœur Père	Relations familiales	H2
S9 Mort du père	<i>En 1999, on me prévient ...ton père il est mort...j'étais à son enterrement quoi, c'est la moindre des choses, c'était mon père quand même.</i>	Elle-même On	Choix	H2
S11 Testament du père	<i>Il (le père) avait demandé à toutes les filles, sauf moi, si on voulait quelque chose, le terrain, tout l'argent ou quoi...toute le monde a refusé, sauf Nicole...elle a reçu 25 000 francs, et en plus il y aurait encore un terrain à ce qui paraît.</i>	Le père La sœur	Equité Informatio n	H2
S12 Le terrain	<i>Et ce terrain, je n'en sais rien, on n'en savait rien du tout là-dessus, personne n'a su quoi que ce soit...je lui ai demandé à Mme C. (Mandataire judiciaire) ce qui en était avec ce terrain...Il y avait souvent les notaires, ils savaient quelque chose, mais on n'a jamais rien su de ce terrain.</i>	Mandatai re judiciaire Les notaires	Informatio n	H2

S13 Décès du frère	<i>Serge, mon grand frère, il est décédé, mais j'ai pas pu y aller à son enterrement. On me l'a seulement dit plus tard.</i>	"On" Fratie	Informatio n Relations familiales	H1 (b) et H2
S14 Décès de sa sœur Nicole	<i>Il y a juste deux ou trois ans, avril, mai, c'est Nicole qui est décédée. Là c'est ma sœur Cathy qui me m'a annoncé</i>	Sœur (Cathy)	Informatio n Relations familiales	H2
S15 Et votre santé ?	<i>J'étais aussi à l'hôpital pour l'intestin. Ça j'y étais y a deux ans. J'en avais un tout petit. On me l'a soigné. Et maintenant je suis tranquille en pratiquement trois ans.</i>	Elle- même	Santé	H2
S16 Et votre vie de femme, votre vie en dehors du travail ?	<i>Ma vie de femme, y a pas vraiment d'importance, c'est au naturel, je suis restée au naturel... quand j'étais opérée du bras, en revenant de l'opération, on m'avait fait un bel accueil. Quand j'étais gamine... Toute une table de convives, de gâteaux... C'était à Guebwiller (Saint Joseph) quand j'étais gamine. Ça, ça m'a bien marquée ça. Et puis j'ai aussi des bons moments. Bon maintenant actuellement, je fais aussi du bowling. Je joue au bowling.</i>	Elle- même Saint Joseph	Relations sociales	H1 (a)
S17 Mais votre vie, vous ne l'avez pas partagée avec quelqu'un ?	<i>J'en pleurais quoi (de solitude). Elle (la monitrice) m'avais compris... ce que j'avais quoi. Je connaissais pratiquement personne... Elle a réussi à me remonter le moral... Et depuis par la suite, j'étais aussi à la chorale de Pfetterhouse. C'est elle qui m'avait envoyée...</i>	Monitric e Elle- même	Relations sociales	H1 (b), H3
S18 Actes de pédophilie au foyer	<i>Et puis après c'est arrivé un malheur quoi, soi-disant que y aurait eu des touches sur des enfants, des choses comme ça... (les activités à l'extérieur se sont arrêtées, elle avait 14 ans) Depuis, touchons du bois, cette histoire, je l'ai entendue, il y avait aussi des renvoyés, y a eu un nouveau directeur...</i>	Des "moniteu rs" La directrice	Relations sociales	H2, H3

<p>S19 Amitiés</p>	<p><i>J'ai des amis, oui, oui, j'en ai une amie qui travaille avec moi à l'ESAT...On était déjà au bowling ensemble...et j'en ai une autre amie, elle est en retraite et tous les jeudis on va manger ensemble. Et après on passe l'après-midi des fois ici.</i></p>	<p>Elle- même Ses amis</p>	<p>Relations sociales</p>	<p>H1 (a)</p>
<p>S20 Vie sentimental e</p>	<p><i>...bon j'en ai du sentiment mais, y a quand même : une personne qui compte sur moi, oui y a quand même des personnes qui comptent sur moi, hein. Oui parce que j'aime bien remonter le moral pour n'importe qui, hein (Elle raconte l'histoire d'une kiné qui lui faisait de la rééducation et à qui elle a remonté le moral par sa bonne humeur). L'amour, j'en ai plus ou moins avec quelqu'un. Mais bon...Il vient de temps en temps. C'est juste un copain. J'avais eu un homme oui. Mais ça n'a pas duré parce-que j'avais pas eu le droit de me marier. On s'était mariés mais j'avais pas eu le droit. C'était à cause de la curatelle, j'étais sous curatelle encore. Il (la curatelle) voulait pas, parce- que ce n'était pas bon pour moi, si j'avais eu un enfant...on a divorcé assez rapidement. ...j'me suis fait gronder parce que je me suis mariée et j'avais pas demandé si je pouvais me marier...Mais maintenant je vis seule, pas avec une mauvaise chaussure.</i></p>	<p>Elle- même Le curatelle</p>	<p>Relation sociales</p>	<p>H1(a), H3</p>

S21 Vie sentimental e	<i>J'en avais eu un homme, à un moment donné à Wolfersdorf. Pendant sept ans j'étais avec lui. Et avec lui ça n'était pas très agréable...Quand j'étais pour ma jambe droite (à l'hôpital), il avait invité pas mal de monde à la maison alors qu'il aurait pas dû...et le monde ils ont vu ce que j'avais, quand j'étais pas là...Lui il voulait qu'on mette de l'argent ensemble mais mon curateur n'avait pas voulu ça. Moi non plus...Il me disait des choses agréables pour qu'on mette l'argent ensemble et ci et ça...Et lui il restait souvent enfermé. Il regardait des matches de Rugby, il regardait le ski, bon c'est bien de regarder ça, mais le weekend, il faut sortir au moins. Il sortait jamais. Il travaillait pas. ...Et à un moment donné...il buvait de l'alcool... il manquait des bouteilles (au restaurant où le couple travaillait) et la patronne elle a vu qu'il buvait...il a été renvoyé !</i>	Elle- même Son compagn on	Relations de couple	H1 (a), H3
S21 (Bis) Ne pas avoir d'enfants, des regrets ?	<i>Dans un sens, si, je regrettais, je n'arrivais pas à avoir d'enfants, parce que je prenais aussi la pilule. J'avais arrêté au bout d'un certain temps, mais ça n'a jamais repris. Je regrette mais je suis bien comme ça maintenant. Je regrette, oui et non. Mais maintenant je suis bien comme ça...J'aurais pu avoir un enfant, un enfant, ça m'aurait soulagée...au lieu d'y être seule...Ben maintenant je ne suis pas accomplie.</i>	Elle- même	Procréatio n Choix	H1 (a), H3
S22 Travail, estime de soi	<i>...la patronne était satisfaite. Je faisais du bon boulot, quoi, je travaillais vachement bien...j'ai dû tout faire, tout refaire, toutes les assiettes, tous les couverts, tout...il fallait que je fasse tout ça, et en plus l'intérieur des armoires, l'intérieur et l'extérieur. Il fallait que ça brille partout. C'était dur, mais dans l'autre sens, c'était bien, mais le fait par la suite de rester debout longtemps je pouvais pas. Elle le voyait la</i>	Elle- même La patronne	Conformit é Intégration sociale	H1 (a)

	<i>patronne, elle a dit : "vous qui êtes à moitié handicapée, vous...mais le boulot il est fait ». Elle était toujours satisfaite de moi.</i>			
S23 Travailler en milieu ordinaire ou travailler à l'ESAT ?	<p><i>Les deux ça a été. Au début à l'ESAT c'était un peu dur. Parce-que je ne savais pas comment faire, comment m'y prendre, comment ranger et comment faire le boulot. Je me faisais souvent engueuler parce que je ne le disais pas comment il fallait le faire si j'avais fini. J'avais pas l'habitude de demander...C'est un travail très différent (d'avec le travail au restaurant). Maintenant, je me suis habituée, j'en ai l'habitude et maintenant je le fais. Traditionnellement je le fais et ils le voient maintenant. Maintenant, là je suis en train de faire des « Caperlan », des pochettes. C'est des hameçons. Pour le moment j'en ai 384 pochettes à remplir.</i></p> <p>Milieu ordinaire (mise à disposition) : ...ça fait trois ans que j'y vais de temps en temps à NORMARK de Bourogne (entreprise du milieu ordinaire, spécialisée dans les articles de pêche) avec des collègues d'Altkirch (ESAT d'Altkirch). C'est super... C'est différent du travail à l'ESAT. On met des étiquettes, on met aussi des liens...c'est plus varié. On n'est pas vraiment avec les ouvriers. On a deux tables spécifiquement pour nous...Si on me donnait le choix je ne serais qu'en milieu ordinaire.</p>	Elle-même L'ESAT Les moniteurs	Relations sociales	H1 (a), H1 (b), H3

<p>S24 Les relations sociales en entreprise du milieu ordinaire</p>	<p><i>De temps en temps ça arrive quand ils font une pause...ils ont une pause des fois avant nous, et nous on est juste après. Alors on prend des cafés...Et pis moi je sors pour fumer une cigarette. On a quand même une sortie. Il y en a qui fument aussi là-bas (des ouvriers), ils sont assis sur des bancs plus ou moins avec leur téléphone, ils font ce qu'il faut et pis moi j'dis "bonjour, bonjour !" et pis ça m'arrive d'échanger un p'tit peu. Ils sont sympas. Ils sont même encore accueillants, ça a l'air assez...De temps en temps ça arrive qu'on ait une attention pour nous. Le moniteur (un responsable dans l'usine) ça lui arrive, "Est-ce que ça va Béatrice ? – Oui, oui, ça va !"...ça me fait du bien, quoi...</i></p> <p>Béatrice donne d'autres exemples d'expériences en milieu ordinaire : <i>J'avais fait un stage à un vignoble quand j'étais gamine, à l'âge de quinze ans. Et après j'étais aussi à Thann pendant quinze jours faire le ménage (Institut médico-éducatif) ...</i></p>	<p>Elle-même Les moniteurs Un responsable dans l'usine L'IME</p>	<p>Relations sociales</p>	<p>H1 (a), H1 (b), H3</p>
<p>S24 (Bis) Stages, formations à l'ESAT</p>	<p><i>On ne me propose pas de stage à l'ESAT, ni de formations. On ne me l'a pas proposé, ni de RAE (reconnaissance des acquis de l'expérience) ...Dans un sens je regrette, mais dans l'autre sens c'est trop tard, c'est un peu tard parce qu'il me reste un an de travail quoi, je vais avoir 60 ans l'année prochaine.</i></p>	<p>L'ESAT Elle-même Le curateur (qui n'est pas cité ici)</p>	<p>La reconnaissance Le choix</p>	<p>H1 (a), H1 (b), H3</p>
<p>S25 Retraite</p>	<p><i>A l'ESAT normalement c'est 55 ans. J'ai demandé s'il y avait une retraite déjà à ma curatrice, s'il y avait à faire des papiers, elle a dû sans doute faire des papiers mais elle attend des réponses...ça devrait venir...Mais bon ...ça me réjouit dans un sens oui, dans l'autre sens non. Si jamais je reçois la retraite je risquerais de m'ennuyer ici.</i></p>	<p>Elle-même La curatelle</p>	<p>L'information Le choix</p>	<p>H1 (a), H1 (b), H3</p>

S26 Scolarité	<i>J'étais scolarisée à Saint Joseph à Guebwiller. J'avais aussi fait le certificat d'étude mais je l'ai raté de peu. Mais je l'ai pas. C'est grave pour moi, parce que j'ai pas de diplôme, j'ai rien. J'ai pas pu faire de CAP. J'ai pas pu parce que la DASS m'a lâchée à 18 ans. J'avais pas d'argent. Je n'ai pas été en IME. J'étais en protection de l'enfance. J'ai rien, je n'ai pas de diplôme. Tout ce que j'ai, tout ce que j'ai, regardez... c'est cette coupe ! Je l'ai gagnée au Bowling et aussi cette fameuse médaille, en 2017. C'était un concours de Bowling.</i>	Elle-même L'Éducation Nationale La DASS	Le choix La reconnaissance	H1 (a), H1 (b), H3
S27 Information : En France qu'est-ce qui se passe ?	<i>Y avait déjà eu des tempêtes...ah ouai quand j'étais à Seppois, y avait déjà eu des grêlons et j'avais oublié de fermer les volets et paf ! Ça a cassé ! Je regarde la télé, je regarde les infos. Y a eu un crash d'avion hier...Je m'intéresse quand même à des animaux, j'adore ça.</i>	Elle-même	L'information	H3
S28 Vacances	<i>...j'étais à Paris l'année dernière en vacances. J'étais seule, mais j'étais avec d'autres personnes par la suite quoi. Une semaine seulement. Ils voulaient me mettre d'abord deux semaines et malheureusement ils pouvaient pas...cette année j'y vais là où ce qu'y a le départ des bateaux, des voiles, là...vers la Vendée...L'agence de voyage c'est différent...j'étais déjà à l'île de Majorque avec une agence de voyage. Pendant cinq ans...J'étais aussi en Autriche une semaine, oui...</i>	Elle-même La curatelle L'organisme spécialisé L'agence de voyage	Le choix L'autodétermination	H1 (a), H3
S29 Mobilité	<i>J'ai le permis, j'ai une voiture, une DACIA Logan. Ça m'arrive je vais dans le Territoire de Belfort. Je vais des fois à Auchan...Je vais à Issenheim. Je conduirais bien plus loin mais si jamais j'ai besoin de repos...mais autrement j'ai pas peur. Je faisais du vélo mais j'en fait plus. Bon je peux pas trop marcher. Je faisais des marches populaires mais je peux plus à cause de mes jambes...</i>	Elle-même	La mobilité	H1 (a)

<p>S30 Les regrets ?</p>	<p><i>Dans un sens oui j'aurais voulu avoir un enfant. De temps en temps je le ressens quand même, de temps en temps je le ressens, dans un sens, oui j'ai pas eu le choix. Son ami aurait dit : "S'il y avait pas eux on serait encore ensemble". Parce que lui-même aussi avait regretté. Et il avait regretté, il avait regretté beaucoup... Je regrette de ne pas avoir de diplôme...</i></p>	<p>Elle-même La curatelle (mesure de protection)</p>	<p>Le Droit Le choix L'autodétermination</p>	<p>H1(a), H3</p>
------------------------------	---	--	--	------------------

7.2.23 Analyse de récite de vie de Béatrice

Béatrice, dont je ne savais rien avant de la rencontrer chez elle, s'est montrée très à l'aise et particulièrement volubile, durant notre rencontre, ce qui explique que je n'ai pas eu recours à de nombreuses relances. Je me suis parfois heurtée à une mécompréhension de sa part en obtenant des réponses différentes de celles auxquelles je pouvais m'attendre. J'ai malgré tout conservé ce contenu qui s'est avéré souvent utile à la compréhension globale de l'histoire de vie de Béatrice.

Elle m'a reçue dans son modeste deux-pièces au deuxième étage d'une résidence sociale typique des années soixante-dix à l'entrée de Dannemarie. Lorsque je précise « modeste », je me rends compte que je porte un jugement sur la qualité de l'environnement de Béatrice. Cependant, contrairement aux autres narrateurs, c'est un élément auquel j'ai été sensible. L'entrée était si étroite qu'une personne ne pouvait pas en croiser une autre sans la heurter. De surcroît une personne à mobilité réduite avec ou sans fauteuil roulant aurait été gênée pour rentrer dans l'appartement. La pièce à vivre paraissait d'autant plus petite qu'elle contenait des meubles imposants, peut-être des meubles de famille. Béatrice m'invitait à prendre place à la table de salle à manger et s'est tout de suite montrée à l'aise pour entamer de me raconter l'histoire de sa vie. Au détour de digressions, Béatrice a livré des anecdotes de son enfance ou de sa vie de femme, qu'elle aime à se remémorer, mais aussi des situations dramatiques, glauques, desquelles elle semble s'être sortie avec plus ou moins de blessures.

J'ai tenté de décrypter, par le relevé des séquences et le vocabulaire employé, les redondances dans le discours, l'ensemble des indices qui allait me donner la construction de sa vie, sous forme du schème de son intégration sociale que je propose ci-après. Ce schème tient compte des ressentis de Béatrice quant à la réalisation de soi (épanouissement).

Intégration sociale

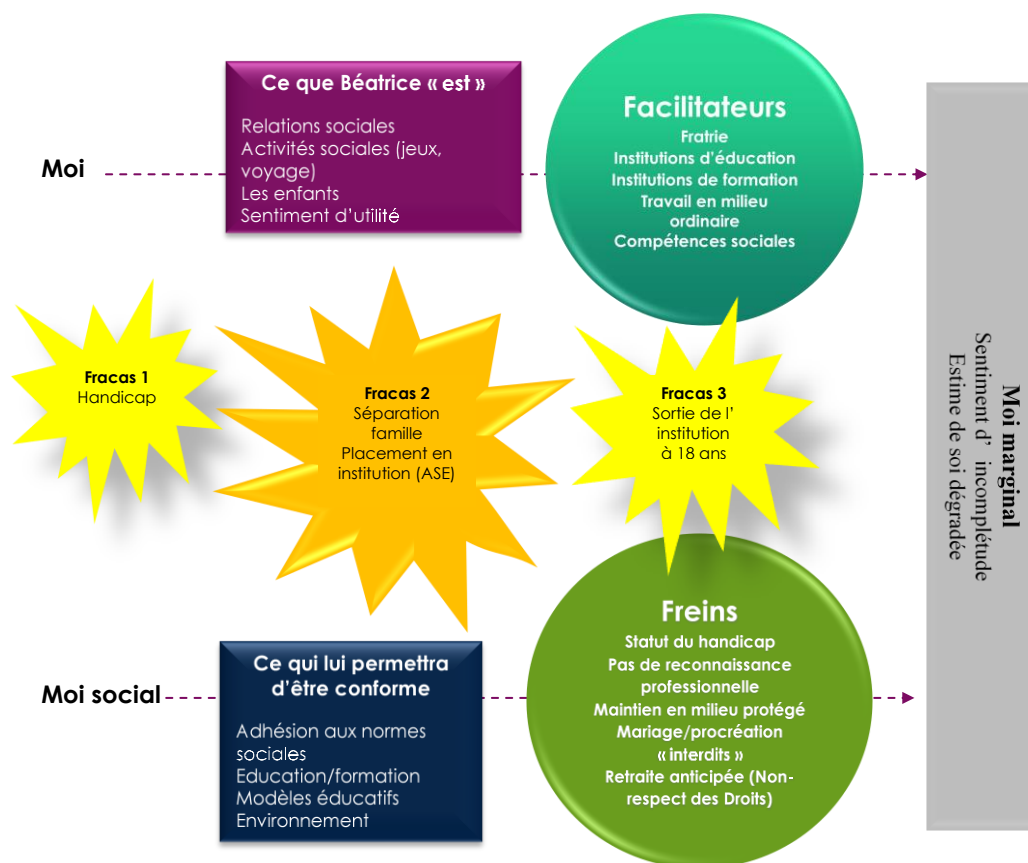


Figure 7 Schème de la vie de Béatrice

Afin de comprendre le degré d'intégration sociale de Béatrice, il est important de prendre en compte les événements qui ont marqués sa vie, d'où elle est partie. Le récit de Béatrice nous indique au moins trois événements que je nommerai « Fracas » en référence à Chalmel (2015). Le premier fracas est la déficience à l'origine de son handicap qu'elle évoque seulement au travers des stigmates physiques. Le second est la séparation d'avec sa fratrie consécutive aux violences parentales. Le troisième est la sortie de l'institution.

Le *Moi et le Moi social* se construisent en fonction d'éléments facilitateurs et d'un certain nombre de freins que Béatrice a trouvé sur son chemin. Concernant les facilitateurs, Béatrice a mis en avant le soutien, en pointillé certes, de sa grande fratrie. Si elle a été séparée d'eux durant une assez grande période à partir de son placement en institution alors qu'elle n'avait que six ans, Béatrice a eu des contacts réguliers avec ses sœurs. Alors que les parents sont défailants, ces sœurs sont ses modèles, même si Béatrice se permet aujourd'hui d'être critique à leur égard (conduite de vie, mariage, iniquité etc.). Il est possible de percevoir une certaine bienveillance de leur part vis-à-vis de Béatrice, en tout cas nous les percevons présentes régulièrement dans la vie de leur sœur. Si cette dernière n'évoque que peu ses difficultés dont elle a pu souffrir, elle a sans doute bénéficié d'une place particulière dans cette fratrie du fait de sa vulnérabilité. Parallèlement, parmi les éléments sur lesquels Béatrice s'est appuyée, nous avons repéré le travail d'accompagnement dans les institutions dans lesquelles Béatrice a séjourné. A Guebwiller d'abord où Béatrice évoque avec plaisir quelques souvenirs (S16), puis à Seppois-le-Bas à la Maison d'Enfants Henri DUNANT où elle est restée de 18 à 24 ans, en tant que femme de ménage et la cuisine (S2). Elle utilise un vocabulaire assez explicite pour décrire le passage d'une institution à une autre : « ...j'ai atterri à Guebwiller... » (S1) et « ...j'ai abouti à Seppois-le-Bas... » (S2). Béatrice précise qu'elle est restée jusqu'à ses dix-huit ans dans la première institution et qu'ensuite la DASS l'a « lâchée » à ses 18 ans et qu'elle n'avait pas d'argent (S27). Cette remarque n'est pas anodine, Béatrice exprime une détresse, celle d'une nouvelle rupture qui constitue à mon sens le troisième fracas. C'est à partir de là que Béatrice entame sa vie d'adulte et rebondit en travaillant dans un milieu ordinaire, tout d'abord à la Maison d'Enfants à Seppois-le-Bas puis dans un restaurant. Pour une raison non évoquée, Béatrice a obtenu une orientation le milieu protégé permettant de travailler en ESAT à Dannemarie. De ce fait, la troisième expérience professionnelle est celle du milieu dit « protégé ». Béatrice semble satisfaite de ce travail mais quelques remarques laissent penser qu'elle ne retrouve pas le même degré de relations sociales qu'en milieu ordinaire même

lorsqu'elle est en mise à disposition avec une équipe de l'ESAT : « ...*On n'est pas vraiment avec les ouvriers. On a deux tables spécifiquement pour nous...* » (S23). Lorsqu'elle parle de ses débuts à l'ESAT, Béatrice précise : « ...*Je me faisais souvent engueuler parce que je ne le disais pas comment il fallait le faire si j'avais fini. J'avais pas l'habitude de demander... Maintenant...je le fais...* » (S23). On sent aussi comme une pointe de résignation dans ce « je le fais ». Il est possible d'imaginer combien il est difficile de s'acclimater à un mode de travail plus contraint, alors que comme Béatrice on a eu une forme d'autonomie dans le travail en milieu ordinaire, tout au moins dans les exemples qu'elle a donnés. Le passage d'un « milieu » à un autre « milieu », d'autant plus dans le sens, milieu ordinaire/milieu protégé, semble ne pas avoir été facile pour Béatrice. Réapprendre autrement, passer par l'adulte pour « demander » et redevenir dépendant de quelqu'un pour faire une tâche relativement simple pour Béatrice (ensachage). Alors que même à « *moitié handicapée* » comme la décrit son ancienne patronne, elle était reconnue pour faire du bon travail (S22). Ce que le milieu ordinaire lui a appris, les compétences professionnelles, la rigueur, l'exigence du travail bien fait, les compétences sociales ne semble pas reconnues à l'ESAT. Béatrice l'exprime ainsi : « ...*Si on me donnait le choix je ne serais qu'en milieu ordinaire...* » (S23). Cette remarque laisse à penser qu'elle n'a pas eu le choix de travailler où elle le désire et que l'ESAT lui a peut-être été présenté comme la seule option possible dans sa situation.

La question du choix revient aussi à propos de la retraite. Là encore, selon Béatrice, elle n'aurait pas eu d'autre option que de prendre une retraite anticipée à 55 ans : « ...*ça me réjouit dans un sens oui, dans l'autre sens non... je risquerais de m'ennuyer ici* » (S26). Selon la loi, un travailleur handicapé en ESAT peut effectivement prendre une retraite anticipée selon certaines conditions mais peut aussi choisir de travailler jusqu'à 67 ans (contre 70 pour le milieu ordinaire). Cette disposition n'est souvent pas encouragée par les professionnels des ESAT, car la retraite anticipée fait de la place à d'autres personnes bénéficiant d'une orientation mais qui ne trouve pas de places. La surcote qui pourrait ainsi être obtenue à la retraite est souvent tue. Le travail en lui-même est souvent, comme en milieu ordinaire, le premier support aux relations sociales. Ainsi pour de nombreux travailleurs handicapés, la retraite est une mise à l'écart de la société car ils n'ont pas développé d'activités extra-professionnelles car toute leur vie est rattachée au travail.

Nous allons ci-après relier les différents constats opérés jusque-là aux capacités de Sen et de Nussbaum afin de déterminer le degré de capacité de Béatrice.

Capable ou non-capable ?

Béatrice donne l'image de quelqu'un d'assumé dans les choix ou les actions qu'elle a pu faire dans sa vie ou qu'elle n'a en réalité pas pu faire. Cependant, à travers son discours on décèle des éléments qui indiquent au contraire qu'elle a dû se résigner. Elle n'apparaît toutefois pas révoltée. Elle n'est pas en colère. Elle s'exprime avec lucidité et résignation mais aussi avec enthousiasme, à propos de son quotidien, des joies simples que lui apportent les relations qu'elle a pu nouer à travers ses activités de loisirs, la pêche, la piscine et les sorties entre copines. L'équilibre qu'elle démontre est en partie lié au fait qu'elle a connu « le milieu ordinaire » de travail et y a développé des habiletés sociales. C'est l'un des points forts de Béatrice. Elle y a gagné la confiance en elle et en ses capacités grâce aux personnes qu'elle a rencontrées et qui lui ont donné sa chance. Ceux qui, comme la patronne au restaurant où elle a travaillé, qui ont cru en elle et qui ont su la valoriser en reconnaissant ses compétences professionnelles et sociales (S22), elle qui comme le dit cette patronne de restaurant, n'est finalement qu'à « moitié handicapée » ...

Les libertés substantielles

Afin de déterminer les capacités de Béatrice selon Sen, nous avons relevés les indicateurs dans son récit de vie afin de les rapprocher des *libertés substantielles*. Nous pouvons affirmer que Béatrice a bénéficié d'une éducation, en institution certes, mais qui lui a donné « l'essentiel » dans la vie qui lui permet aujourd'hui de gagner sa vie, d'avoir un logement, d'être mobile et indépendante. Quand je parle de l'essentiel, je fais référence à l'ensemble des éléments de base nécessaires à une personne si elle veut être conforme à un statut social qui est sensé contribuer au bonheur. Béatrice malgré les vicissitudes de son parcours a été protégée par les institutions sociales et a trouvé soutien auprès de sa fratrie. Elle s'est exprimée au sujet de la limitation de ses droits subis, notamment celui du droit de se marier et de concevoir. Son curateur s'est

opposé à son mariage : « ... j'avais pas eu le droit de me marier... Il (la curatelle) voulait pas, parce-que ce n'était pas bon pour moi, si j'avais eu un enfant... » (S20). Même si elle finit par y trouver une justification.

Les capacités instrumentales

Concernant les *libertés ou capacités instrumentales*, Béatrice semble avoir bénéficié de la protection nécessaire, tant pour la santé, que pour sa sécurité. Son placement en institution lui a permis de grandir loin de la violence familiale et de gagner en sérénité. Bien que physiquement fragile, Béatrice a bénéficié d'un suivi médical adapté tout au long de sa vie. Elle a suivi une scolarité régulière et adaptée à ses difficultés. Les professionnels tels qu'elles les décrits dans son récit, ont souvent été soutenant dans ses projets. C'est ainsi qu'elle a pu suivre une formation en école ménagère à Carspach où elle a acquis un certain nombre de savoirs et de savoir-faire appréciés dans ses différents emplois en hôtellerie-restauration et entretiens des locaux. Son orientation en ESAT s'est alors imposé lorsque ses capacités physiques se sont dégradées. Elle n'y trouve cependant pas vraiment les mêmes stimulations, notamment en termes de relations sociales. Si ces mises à disposition en entreprise lui plaisent puisqu'elles viennent égayer son quotidien, mais en termes de relations sociales, elles restent sans doute en deçà de ce qu'elle a connu en milieu ordinaire de travail (S24). Béatrice donne des détails des conditions de travail et d'accueil. Elle précise la mise à l'écart des travailleurs d'ESAT, qui ne partagent pas vraiment les mêmes espaces ni les mêmes temps de pause des ouvriers de l'usine. Elle les croise et les observe cependant à certains moments de la journée : « *Il y en a qui fument aussi là-bas, ils sont assis sur des bancs plus ou moins avec leur téléphone, ils font ce qu'il faut et pis moi j'dis "bonjour, bonjour ! et pis ça m'arrive d'échanger un p'tit peu... De temps en temps ça arrive qu'on ait une attention pour nous* ».

Les libertés politiques

Nous pouvons dire que Béatrice n'a pas toujours été libre de faire ses choix. Elle évoque le mariage qui lui a été refusé par sa curatelle qui, selon elle, a craint qu'elle ait des enfants. Peut-être est-ce seulement l'interprétation qu'elle a fait de la décision qu'elle a pourtant transgressé : « ...j'me suis fait gronder parce que je me suis mariée et j'avais pas demandé si je pouvais me marier... » (S20). Béatrice de ce fait n'a jamais eu d'enfant et dit le regretter : « ...J'aurais pu

avoir un enfant, un enfant, ça m'aurait soulagée...au lieu d'y être seule...Ben maintenant je ne suis pas accomplie » (S21). Cette dernière phrase, terrible, du constat qu'elle fait de sa vie, résonne comme une condamnation.

Son statut de travailleurs d'ESAT lui donne l'assurance de l'activité professionnelle et celle de la rémunération. Bien qu'allocataire de la CAF dont elle perçoit l'AAH, Béatrice perçoit de l'ESAT un salaire équivalent à son travail à l'ESAT, à quoi il faut ajouter la prime d'activité. Béatrice perçoit environ 1400 € nets mensuels. Elle bénéficie ainsi de *facilités économiques* qui lui permettent de développer des projets : vacances, voiture, logement etc.

Les opportunités sociales

Encouragées par les facilités économiques, les *opportunités sociales* sont également soutenues par les institutions sociales qui ont assuré le suivi et le soutien tout au long de la vie de Béatrice. L'aide sociale à l'enfance, l'école ménagère, ont sans doute contribué à l'intégration sociale de Béatrice, lui donnant les opportunités dont elle a su se saisir. Le fait également qu'elle ait rencontré sur son parcours des professionnels du milieu ordinaire de travail, bienveillants et prêts à lui accorder leur confiance, telle la restauratrice qui a reconnu ses compétences et sa motivation tout en reconnaissant son handicap (S22). *Les opportunités sociales* restent cependant limitées dans le cas de Béatrice. Son environnement social reste pauvre mais on ne peut pas l'attribuer aux seules conséquences de son handicap. Les personnes qui travaillent en ESAT, bien qu'étant rémunérées, ne peuvent prétendre à une rétribution qui dépasserait le SMIC si l'on ne compte pas la prime d'activité ou les aides spécifiques liées par exemple à une invalidité. Des relations sociales existent pour Béatrice. Elle les a développées sur son lieu de travail, l'ESAT, mais également à l'occasion de loisirs grâce à sa mobilité (S19). Ainsi, Béatrice pratique le Bowling de manière régulière avec une camarade de l'ESAT, va à la pêche en saison (S19). Elle a eu l'occasion de faire partie d'une chorale à Pfetterhouse sous l'impulsion d'une éducatrice, ce qui lui a permis de sortir de la solitude (S17).

La garantie de transparence & la sécurité protectrice

Est-ce que Béatrice a toujours bien été informée, sans faux-semblants, à propos des opportunités qui s'offraient à elle au cours de sa vie ? A-t-on pu parler vrai avec elle à propos de ses

difficultés, de son handicap ? Ces questions font référence à la *garantie de transparence* ainsi nommée par Sen lorsqu'il évoque la nécessité de non-duplicité dans les relations sociales. Il est difficile de vérifier cette garantie dans le cas de Béatrice au travers de son seul discours. On devine qu'elle a bénéficié du soutien de professionnels. Pourtant, si l'on se réfère à ce qu'elle dit de son curateur qui voulait lui interdire de se marier, nous pouvons nous demander si ce dernier lui avait donné toutes les informations à propos de ses droits (S20). Cette garantie de transparence qui s'applique à l'accompagnement de Béatrice notamment dans l'exemple qui est donné ici, se conjugue naturellement avec, *la sécurité protectrice*, la cinquième liberté de Sen. Comment, en effet, se sentir en sécurité si ce que l'on vit repose sur des approximations voire des mensonges ? A travers les indices du discours il est intéressant de découvrir comment Béatrice parle vrai, sans esquiver ses difficultés. Elle évoque plutôt facilement ses problèmes : sa santé, son handicap, les violences familiales, ses ressentis, comme si le fait de les révéler les mettraient à distance et la rendrait plus forte. Le sentiment de sécurité pourrait alors être ressenti.

Afin de compléter cette analyse et de tenter de vérifier les hypothèses posées, il est temps de confronter les éléments du récit de Béatrice aux capacités selon Nussbaum.

Les capacités selon Nussbaum

1. *Être capable de vivre le plus tard possible et ne pas mourir prématurément :*

Cette capacité se serait vérifiable que dans le cas d'une étude longitudinale.

2. *Être capable d'être en bonne santé, et en capacité de se reproduire :*

Cette capacité n'est que partiellement développée selon le récit de Béatrice. Elle évoque de nombreux problèmes de santé dès les premières phrases du récit (S1). Elle accepte ces épreuves comme une fatalité et semble les dépasser, avec effort certes, mais sans toutefois céder au découragement. Elle donne sa confiance aux soignants : « *grâce au médecin là ça va beaucoup mieux* » (S1). Concernant la procréation, Béatrice n'a pas vraiment bénéficié de soutien. Elle n'a pas eu le droit de concevoir, comme de se marier. Elle prenait un moyen de contraception puis, lorsqu'elle a arrêté de le prendre, « *ça n'a pas marché* ». Elle reconnaît une certaine pertinence à posteriori de ce « non choix » mais, elle regrette ne pas avoir pu le faire elle-même : « *C'était à cause de la curatelle, j'étais sous curatelle encore. Il voulait pas. Parce que, c'est-*

à-dire que ce n'était pas bon pour moi, si j'avais eu un enfant (S20) ... Dans un sens oui j'aurais voulu avoir un enfant. De temps en temps je le ressens quand même, de temps en temps je le ressens, dans un sens oui j'ai pas eu le choix (S29) ... J'aurais pu en avoir un, un enfant, ça m'aurait soulagé, je ne suis pas soulagée au lieu d'y être seule quoi. Ben maintenant, je ne suis pas accomplie (S21). Cette phrase cinglante traduit à la fois le sentiment de ne pas avoir fait ce qu'elle avait à faire dans sa vie, sa mission sur terre, et elle traduit peut-être aussi l'incomplétude exprimée par Béatrice, tel le manque induit généralement par le handicap.

3. *Être capable de se déplacer, être en sécurité, avoir une vie sexuelle satisfaisante et choisir de procréer librement :*

Cette capacité rejoint la précédente au moins à propos du droit de procréation. Béatrice est cependant rendue capable par sa mobilité. Elle a le permis ainsi qu'une voiture ce qui lui offre la possibilité de se déplacer pour les besoins du travail et de ses loisirs. La voiture favorise également les relations sociales (Co-voiturage, etc.).

4. *Être capable d'utiliser ses sens pour : imaginer, penser, avoir un raisonnement éclairé du fait d'une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences :*

Béatrice a bénéficié d'une éducation sociale et morale, d'un enseignement jusqu'au certificat d'étude. Deux années passées dans une école ménagère ont assuré sa professionnalisation. Sa capacité de raisonnement lui donne accès aux événements de sa vie. Les causes et les conséquences sont évoquées tout au long du récit à propos de ses parents, de ses placements successifs en institutions dont elle comprend la nécessité, des tumultes de sa vie affective.

Être capable de nourrir sa réflexion en s'appuyant sur différentes expressions culturelles :

Béatrice prend part à des activités de loisirs qui lui permettent de rencontrer des personnes, le bowling, la pêche, par un temps, la chorale. Cependant, ces activités ne lui donnent pas les mêmes occasions de s'informer, de nourrir une réflexion que pourrait le faire, la lecture, le cinéma ou la création artistique. Lorsqu'elle évoque les moyens dont elle dispose pour

s'informer, Béatrice répond regarder la télévision, cite un crash d'avion, une tempête et la vie des animaux (S27). Le plus gros de l'information provient généralement du bouche-à-oreille.

Être libre de s'exprimer sur la politique, les arts, et la religion :

Béatrice n'évoque pas son opinion politique, son avis sur les arts ou la religion. Il n'est donc pas possible de vérifier cette capacité par son seul récit.

Être capable d'éprouver du plaisir à réaliser des choses :

Bien faire son travail, rencontrer des gens et partager des activités de loisir avec eux, représentent sans conteste une grande source de joie pour Béatrice. Elle vérifie ainsi cette capacité.

5. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens :*

Cette capacité semble également être vérifiée par le récit de vie, notamment lorsque Béatrice fait part de ses relations amicales ou amoureuses.

6. *Être capable d'avoir une idée du bien et être capable d'organiser sa vie :*

Béatrice démontre des valeurs morales tout au long du récit et fait preuve d'empathie à différents moments. Ainsi, lorsqu'elle évoque ses parents, elle ne mentionne que les faits, ne juge pas (S1). L'épisode de l'aide-soignante à qui elle pense devoir remonter le moral démontre sa sensibilité et une propension à vouloir aider les autres : « *Oui, parce que j'aime bien remonter le moral pour n'importe qui, hein* », (S20).

Être capable d'organiser sa vie :

Béatrice n'a pas été jugée apte à organiser sa vie seule. Elle est sous curatelle renforcée, pas sous tutelle, pourtant son curateur semble dépasser sa mission lorsqu'il pose certains interdits : mariage, enfant. Béatrice semble s'en remettre à ses décisions sans les remettre en cause.

7. *L'affiliation : Être capable de vivre avec et pour les autres. Être capable de se faire respecter* (Le sentiment d'appartenance à un groupe est également relevé dans l'étude de l'OCDE comme un indicateur de bien-être) :

A travers le discours de Béatrice, on décèle le besoin d'être affilié, à sa famille d'abord, puis à ses collègues de travail (S19). Elle est dans l'attente de relations sociales qu'elle tente de provoquer parfois même si le succès n'est pas toujours au rendez-vous. Si je peux utiliser cette métaphore, elle « se jette à l'eau », prend le risque de ne pas avoir la réponse attendue, sans toutefois se décourager. Elle prend ce qu'on lui donne et semble s'en satisfaire (S24).

8. *Être capable d'avoir une attention pour les animaux, les plantes et la nature et de vivre avec eux* :

Béatrice ne mentionne pas le fait d'avoir eu à s'occuper d'animaux même si elle dit apprécier les émissions avec des animaux à la télévision : « *Je m'intéresse quand même à des animaux, j'adore ça* ». La nature, elle la décrit à travers des anecdotes : la pêche (S29). Béatrice n'a pas eu de temps pour prendre soin d'animaux. Prendre soin d'elle a déjà été une préoccupation importante au regard des nombreux exemples de soucis de santé qu'elle expose.

9. *Être capable de rire, de jouer et d'avoir des loisirs* :

Béatrice a des activités sociales. Elle y a trouvé l'équilibre nécessaire à sa vie. Elle évoque ainsi la chorale à Pfetterhouse, la pêche, le Bowling, la piscine, les voyages. Elle répond souvent à une sollicitation de la part de professionnels qui l'invite à prendre part à une activité sociale, ou qui amorcent cette participation sociale. Elle est consciente de l'appui qui lui a été donné et dont elle s'est servie pour animer sa vie.

10. *Le contrôle sur son environnement. Le contrôle politique que l'on peut traduire par la citoyenneté. Le contrôle matériel, c'est-à-dire avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres, de travailler, être capable de posséder des biens* :

Venant à la fois du milieu protégé (ASE) et du milieu ordinaire (Ecole ménagère et emploi en milieu ordinaire), Béatrice est le fruit de ce double fonctionnement. Elle a acquis à la fois l'autonomie et la contrainte du milieu protégé. Les deux mondes lui ont apporté chacun des forces et des faiblesses. Son discours la fait apparaître telle une citoyenne informée et sûre de ses droits et devoirs. Pourtant elle avoue n'avoir pas toujours eu justement le droit accordé à tout citoyen, celui de choisir sa vie, de se marier, de concevoir un enfant, d'être formée et

d'obtenir des diplômes (S30). Béatrice travaille certes, mais est en milieu protégé par dépit, pas par choix. Elle ne possède rien, même si elle évoque de manière répétée qu'elle aurait dû hériter d'un terrain dont personne n'a su lui dire ce qu'il était devenu... (S10, S11, S12).

A la lumière des capacités telles que les définissent Sen et Nussbaum, nous allons tenter de vérifier les hypothèses de manière d'abord individuelle, pour chacun des récits de vie, avant de proposer une synthèse générale.

Selon le récit de Béatrice, l'hypothèse, 1. a., *la représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement*, se vérifie à partir des indicateurs suivants :

La bonne connaissance de ses difficultés, de son handicap (S1), illustrant le principe de réalité, permet à Béatrice d'être dans une attitude résiliente. La lucidité dont elle fait preuve est un atout et favorise son intégration sociale. Avoir éprouvé la solitude (S16) puis avoir pu nouer des relations sociales à différentes occasions (S19) donne à Béatrice une image positive d'elle-même et le sentiment d'être épanouie. Ce sentiment passe par également par l'utilité sociale (S20). Son désir d'aider les autres vient peut-être en réponse au soutien reçu. Le fait d'apporter son aide à son tour lui accorde la capacité. Elle aussi peut, à son tour, porter assistance à ceux qui, devenus dépendants d'elle, revalorisent sa position sociale. Lorsque les professionnels reconnaissent ses compétences (S22), Béatrice gagne en estime de soi. Elle exprime le fait de faire mieux que les personnes sans handicap et se sent à sa place, notamment lors de ses expériences en milieu ordinaire. A contrario, le manque de tout ce qui aurait pu la rapprocher des normes sociales (Moi social) tels que les diplômes, se marier, avoir un enfant, la mettent dans une position d'infériorité, d'incomplétude : « *je ne suis pas accomplie* » (S21). Elle insiste sur le manque de diplômes, « *j'ai rien* ». Elle utilise sept fois les termes « *j'ai pas de diplôme* », « *j'ai rien* », sur un total de onze phrases composant le paragraphe.

De manière paradoxale, l'ESAT, institution du milieu protégé, de par son fonctionnement, l'a mise en difficulté. Le travail fourni n'était pas jugé correct : « *...j'avais pas l'habitude de demander (comment il fallait faire)* » (S22). Le travail en milieu ordinaire semble davantage lui avoir apporté le soutien nécessaire à son intégration sociale : « *...vous qui êtes à moitié handicapée...mais le boulot il est fait... Elle était toujours satisfaite de moi* ». Afin d'initier des relations sociales, Béatrice met en œuvre ses compétences sociales. Elle sait entrer en communication avec les autres, attirer l'attention de ses interlocuteurs (fonction phatique), en observer les attitudes, les habitudes, afin de se donner toutes les chances d'entrer en communication (S24). Si l'intégration sociale de Béatrice se vérifie ici à travers les éléments

précités, elle est aussi liée aux professionnels et de manière générale à l'ensemble des acteurs que Béatrice a rencontré au cours de sa vie. Nous allons tenter maintenant de distinguer dans le discours de Béatrice, l'action des professionnels et le rôle de leurs représentations dans son intégration sociale.

1.b. La représentation que les professionnels ont de la personne avec une DI détermine sa capacité à s'insérer socialement.

Pour cette seconde hypothèse, nous avons relevé dans le récit peu d'éléments susceptibles de la vérifier. Il semble que ces éléments soient de nature à qualifier l'influence des professionnels sur la vie Béatrice et leur implication. La protection de la personne se traduit dans plusieurs épisodes relatés par Béatrice. L'annonce tardive du décès de sa mère puis plus tard de celui de son frère par les professionnels des établissements dans lesquels elle était accueillie, pourrait attester d'une volonté de protection à son égard (S10, S13). L'accompagnement à l'ESAT, l'absence de proposition de formation, qualifiante ou non, destinée à lui permettre de se développer professionnellement (S24 bis), ainsi que la manière de ne pas tenir compte de son degré d'autonomie à son arrivée à l'ESAT pour la mettre en accord avec le fonctionnement de l'établissement qui ne reconnaît pas sa capacité d'initiative : « *J'avais pas l'habitude de demander, vu que au « Tisserand » (restaurant où elle a travaillé), j'avais pas l'habitude de demander* » (S23). Il faut « oublier » ce qui était avant. En milieu ordinaire on a encouragé le fait que Béatrice prenne des initiatives, à l'ESAT il faut juste faire ce qui est demandé. La curatelle qui s'occupe des papiers pour la retraite de Béatrice, semble ne pas beaucoup l'associer à cette démarche. Béatrice ne sait pas grand-chose à ce propos (S25). Là encore, le professionnel fait à la place de Béatrice qui pourtant sait lire et écrire. Durant son parcours de vie, Béatrice semble avoir mal vécu le fait qu'à 18 ans la « DASS » (actuellement ASE) l'ait laissée tomber : « *...la DASS m'a lâchée à 18 ans...* » (S27). Cet exemple démontre que les professionnels pensent qu'à 18 ans Béatrice est prête à vivre de manière autonome. Cette représentation à propos de son autonomie supposée lui a sans doute permis d'éprouver par elle-même sa capacité à vivre une vie d'adulte en milieu ordinaire.

Hypothèse n°2 :

Les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécus au cours de l'enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société.

Cette hypothèse semble se vérifier pour une part dans la situation de Béatrice. L'absence de parents, la rupture d'avec l'ASE à sa majorité, semblent avoir servi d'impulsion pour de nouveaux départs successifs, de nouvelles étapes, parfois imposées, mais finalement acceptées. L'exemple de l'arrêt de la mesure de protection par l'ASE à dix-huit ans a propulsé Béatrice dans la vie active (S1, S2, S3). Ces événements qu'elle relate avec distance, par exemple lorsque Béatrice évoque la mort de sa mère (S4), constituent autant d'opportunités dont Béatrice a su se saisir. L'acceptation de sa situation, lorsqu'elle décrit les difficultés liées à sa déficience et dont elle parle volontiers, n'y est pas étrangère (S22), elle qui était, selon l'expression de sa patronne, « à moitié handicapée », était tout de même capable de faire plus que d'autres (S22). L'estime de soi qui apparaît tout au long du discours, lui a donné l'énergie de continuer sa route et de s'épanouir. Le récit de Béatrice fait état d'une grande lucidité, sur ses blessures, ses problèmes de santé : « *Mes jambes elles étaient comme ça. C'était comme ça que j'y étais* » (S1) sur les limites de son développement : « *Mais maintenant je suis bien comme ça...* » (S21 bis), « *...de temps en temps je le ressens, dans un sens, oui j'ai pas eu le choix...* (d'avoir un enfant) » (S30).

Hypothèses n°3 :

Les dispositifs d'accompagnement sociaux dédiés sur le territoire du Sundgau permettent aux personnes avec DI de développer leurs capacités.

Les indicateurs relevés dans le récit de Béatrice ne permettent pas de vérifier cette hypothèse en totalité. Cependant, Béatrice fait état de l'accompagnement dont elle a bénéficié par la DASS (actuel ASE) à Seppois-le-Bas lorsqu'elle était à la Maison d'enfants de la Croix-Rouge (MECS), à l'ESAT également, circonscrit aux conditions de travail. Durant sa prime enfance, Béatrice a bénéficié d'un accompagnement spécialisé à l'ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) de l'institut Saint Joseph à Guebwiller qui n'est pas situé sur le territoire du Sundgau mais qui a accueilli Béatrice jusqu'à sa majorité, soit près de dix-huit ans. Après sa

majorité et que la DASS l'ait, selon ses propres termes, « laissée tomber », Béatrice effectue deux années à l'École ménagère le « Sonnenberg » de Carspach. Il est sans doute utile de rappeler que Béatrice a travaillé en milieu ordinaire dans un hôtel-restaurant suite à cet apprentissage. Carspach est une commune proche d'Altkirch, la sous-préfecture et capitale du Sundgau. L'école ménagère était destinée à préparer les futures épouses à leur rôle de femme au foyer mais aussi de leur ouvrir des perspectives vers les métiers de l'agriculture, les métiers du soin ou encore à ceux de l'hôtellerie et de la restauration. L'enseignement permettait aussi d'accueillir des jeunes femmes qui avaient des difficultés d'apprentissage. Parmi les structures sociales évoquées par Béatrice, figure la MECS de Seppois-le-Bas où elle était employée au ménage et à la cuisine, à ses tout débuts dans la vie active. L'établissement qui accueille encore aujourd'hui des enfants issus de la protection de l'enfance lui rappelle sa propre histoire. Ce lien a sans conteste joué un rôle dans les débuts de la vie professionnelle de Béatrice (S2). Elle s'y est sentie accueillie d'autant plus qu'elle y avait été accueillie (sans doute en accord avec l'école ménagère) alors qu'elle finissait sa deuxième année à l'école ménagère du Sonnenberg à Carspach (S2). Durant sa période d'emploi d'environ trois ans, le personnel s'est montré particulièrement bienveillant à son égard, notamment lorsqu'elle a été déprimée ou lorsqu'elle a été malade et ne pouvait pas se rendre au travail (S17, S18). Les éléments qui sont donnés par Béatrice donnent à penser que ces établissements sociaux et de formation ont effectivement joué un rôle important dans sa prise d'autonomie et dans le développement de ses capacités de manière générale, sans pour autant être spécialisés dans l'accompagnement de personnes avec une déficience intellectuelle, ni avec un quelconque handicap.

L'ESAT (Établissement et services d'aide par le travail), dédié à l'accompagnement des personnes avec un handicap et à leur insertion sociale par le travail. Il organise le travail à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement et assure ainsi une part de sa mission, inclure par le travail. Béatrice exprime à ce propos sa satisfaction de travailler de temps à autre hors les murs, dans une usine de conditionnement (S23) : « *Si on me donnait le choix je ne serais qu'en milieu ordinaire* ». Cependant, elle déplore le fait d'être distinguée des ouvriers qu'elle aimerait rencontrer davantage : « *On n'est pas vraiment avec les ouvriers... eux ils ont la pause à midi, nous on a la pause à midi et demi, eux ils reprennent à midi, nous à 1 h10...* » (S23). Béatrice se plaint également de ce que l'ESAT ne lui propose pas : « *On ne me propose pas de stage à l'ESAT, ni de formations. On ne me l'a pas proposé, ni de reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE)* » (S24). Elle dit n'avoir aucun diplôme et le regretter (S27). Par ailleurs

l'ESAT, de par son fonctionnement, ses règles de travail, semble lui avoir restreint son autonomie. En effet, lorsqu'elle travaillait en restauration, elle n'avait pas l'habitude de demander ce qu'il y avait à faire car elle prenait des initiatives d'ailleurs appréciées de sa patronne. À l'ESAT, il a fallu qu'elle accepte de rechercher automatiquement l'approbation du moniteur et la validation de son travail : « *Je me faisais souvent engueuler parce que je ne le disais pas comment il fallait le faire si j'avais fini. J'avais pas l'habitude de demander... Maintenant je me suis habituée, j'en ai l'habitude et maintenant je le fais.* » (S23).

Ces remarques tendent à démontrer que, si l'ESAT fournit l'activité et permet de temps en temps de travailler en milieu ordinaire en fonction des missions qui lui sont confiées pour des activités délocalisées, il ne favorise pas, dans l'exemple donné par Béatrice, le développement des capacités des travailleurs. Le travail, quand bien même lorsqu'il est organisé hors les murs, reste attaché à un fonctionnement distinct de celui de l'entreprise d'accueil et ne se modifie par rapport à l'ESAT, que par la variété des tâches proposées. Les travailleurs n'ont que très peu de contacts avec les ouvriers de l'entreprise d'accueil car ils ne travaillent pas aux mêmes horaires et pas dans les mêmes espaces. En ne proposant pas de stage, de formation ou de reconnaissance des acquis de l'expérience à Béatrice, l'ESAT ne favorise pas le développement de ses compétences tant professionnelles que sociales et de ce fait ne favorise pas ses capacités.

Nous allons maintenant aborder le point de vue des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap au quotidien et plus précisément les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Afin d'obtenir leur point de vue de manière anonyme, j'ai eu recours à un questionnaire élaboré sur Google Form et diffusé par mail à l'ensemble des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux des trois associations présentes sur le territoire sans distinction de métiers du social ou de hiérarchie. Ainsi ce sont près de 400 professionnels qui ont été sollicités sur le territoire, par le biais de 103 messageries (certains professionnels ont en effet une adresse commune rattachée au service). En tenant compte du nombre de messageries, 27 % des professionnels ont répondu à ce questionnaire. Le temps nécessaire et conséquent, pour répondre aux 29 questions, 21 questions nécessitant une réponse argumentée dont 11 questions ouvertes, a sans doute joué un rôle dans ce résultat. Malgré les relances et appels téléphoniques incitatifs à l'attention des professionnels avec lesquels j'avais quelques affinités, je n'ai pas obtenu davantage de réponses. Je n'ai cependant pas été déçue

par le manque de réponses argumentées qui m'ont donné l'occasion de faire une analyse textuelle dont les résultats sont présentés ci-après. Ces résultats ont fait l'objet d'un parallèle avec le point de vue des travailleurs en situation de handicap à travers leur récit de vie et les observations faites à l'ESAT.

Je propose de revenir brièvement sur le contexte de travail des professionnels du secteur social et médico-social qui vient éclairer les représentations de ces derniers à propos des personnes qu'ils accompagnent. En un mot sur ce qui a forgé leur éthique personnelle et professionnelle, ce qui a fait d'eux les professionnels qu'ils sont devenus.

7.3 Le contexte médico-social et l'étude des représentations des professionnels du secteur

Les lois rénovées qui encadrent le système médico-social, 2002 et 2005, ont tenu compte de la nécessité de restituer à la personne concernée par un handicap le droit de choisir, le droit de se former et d'avoir une vie sociale et professionnelle, plus récemment le droit de voter (pour les personnes sous tutelle), d'être inclus dans la société. L'inclusion scolaire, l'inclusion par l'activité (par le travail en ESAT), sont la résultante d'une évolution dans l'accompagnement médico-social. Du statut d'incapable, la personne en situation de handicap, souvent exclue, doit désormais être incluse dans la société. Ceci renvoie à une modification de l'environnement et une modification de la manière d'accompagner les personnes au sens social et médico-social, qui elle-même conduit à mettre en œuvre des moyens de rendre accessible. L'accessibilité ne se résumant pas au bâti, elle prévoit un profond changement de paradigme qui passe naturellement par une révolution des représentations sociales et principalement celles des professionnels du médico-social. Or, selon l'étude menée auprès de professionnels du secteur médico-social, si la volonté affichée reconnaît globalement les capacités des personnes accompagnées à se développer personnellement et économiquement, à fonder une famille et à vivre de manière indépendante en s'inscrivant pleinement dans la société, les réticences sont nombreuses. Le discours des professionnels du secteur médico-social est de prime abord très positif et correspond à l'idée que l'on se fait à propos de personnes engagées, empathiques et tournées vers autrui. Mais ce discours presque trop lisse, convenu, change de nature, selon les résultats d'une enquête que nous avons conduite en 2018. Par une analyse textuelle approfondie des réponses données, nous découvrons une frilosité des professionnels à propos de la capacité

des personnes avec déficience intellectuelle, ainsi qu'un manque d'engagement ou de conviction. Les hésitations sont nombreuses. L'emploi quasi systématique du conditionnel en atteste. Les conséquences de la déficience, le handicap, sont mis en avant pour justifier du degré de faible intégration sociale des personnes. Les professionnels identifient également des causes institutionnelles, l'État, en exprimant le manque de places, le manque de moyens, la société (l'environnement) qui ne permet ou ne favorise pas, selon environ 20 % des personnes interrogées. Les parents en tant qu'acteurs de l'intégration des personnes déficientes intellectuelles ne sont cités que dans 10 % des réponses des professionnels. L'État et les institutions médico-sociales restent les principaux « actants » identifiés comme favorisant le choix des personnes et leur développement. La personne déficiente intellectuelle est également rendue « responsable », renvoyée, non à son incapacité, mais à sa volonté ou non volonté d'agir pour elle-même et par elle-même (autodétermination). Si une certaine liberté lui est ici reconnue, il s'agit en fait davantage de liberté négative au sens de Berlin. Les professionnels reconnaissant la citoyenneté des personnes handicapées : leur liberté de choix, de travailler, de se marier et d'avoir des enfants, comme s'il s'agissait d'un privilège. Or il s'agit bien de droits fondamentaux (liberté négative) comme le définit Berlin, ce qui est mis en place par l'État et les institutions, ce sur quoi les personnes peuvent s'appuyer pour vivre librement. Qu'en est-il de la réalité ? Certes les lois prévoient de garantir cette liberté négative mais comment favorisent-elles la liberté positive ? La possibilité de se déterminer soi-même ? Comme le rappelle Berlin, que vaut la liberté pour ceux qui ne peuvent en user ? Que vaut-elle si elle ne s'accompagne pas des conditions qui permettent d'en faire usage ?

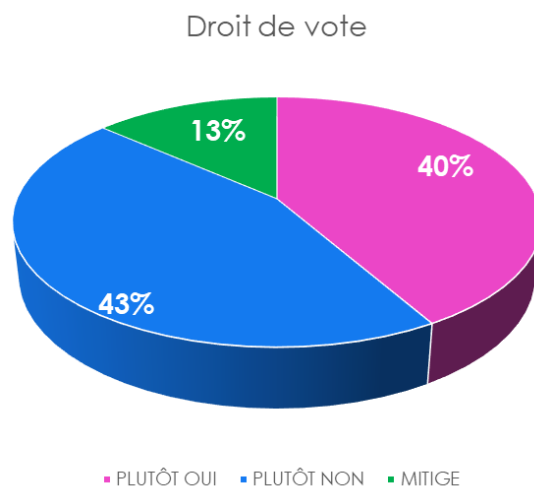
À ce propos, des dispositifs semblent se multiplier afin de répondre ou d'anticiper les besoins des personnes en situation de handicap, notamment leurs besoins de relations et d'inclusion sociales : des groupes d'entraide mutuelle se créent ici et là pour différents handicaps, des habitats dits « inclusifs » sont construits, un nouveau type de dispositif nommé, le « contrat social multipartite » est expérimenté dans différentes villes de France etc. Ces dispositifs, parfois expérimentaux, restent tous sous tutelle d'une institution. Bien que dédiés à l'inclusion, ils ne semblent pas suffire à garantir l'affiliation, l'inscription des personnes déficientes intellectuelles dans la société, mais accroissent peut-être encore les zones d'incertitudes et maintiennent l'hétéronomie.

7.3.1 Les résultats du questionnaire

Le questionnaire composé de vingt-neuf questions qui avait été adressé en ligne à l'ensemble des professionnels des ESMS du Sundgau a été renseigné par vingt-huit professionnels. Dix-huit de ces questions ont été sélectionnées et ont donné lieu à une analyse dont je propose d'exposer les réponses ci-après. Les thématiques abordées ont été réorganisées en trois catégories : les représentations des professionnels à propos des personnes, l'accompagnement des personnes avec une DI, les freins et difficultés.

Les représentations

Le droit de vote

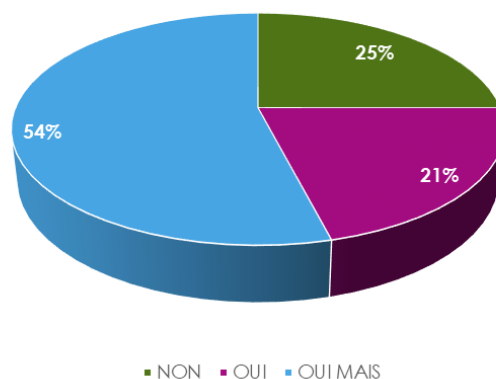


40 % de professionnels sont plutôt favorables au droit de vote des personnes avec une DI, mettant en avant la citoyenneté et le souci d'égalité, non sans une pointe de revendication. 13 % ont un avis mitigé quant à la faisabilité, mettant en cause les difficultés de compréhension et la vulnérabilité des personnes avec une DI. 43 % sont extrêmement réservés, craignant toute forme de récupération : « *attention aux risques de manipulation, de pression, de récupération* », « *Je ne pense pas qu'elle puisse appréhender tous les tenants et les aboutissements des*

campagnes électorales et des enjeux politiques nationaux », « faire attention à ce que ces personnes ne soient pas ou mal influencées par autrui », « la personne peut être orientée dans ses choix ». Le fait de voter prend ici une dimension sacrée. Les professionnels les plus réticents expriment toute la difficulté d'expliquer sans orienter, de rester neutre et bienveillant dans cet accompagnement à la citoyenneté qu'ils jugent par ailleurs indispensable.

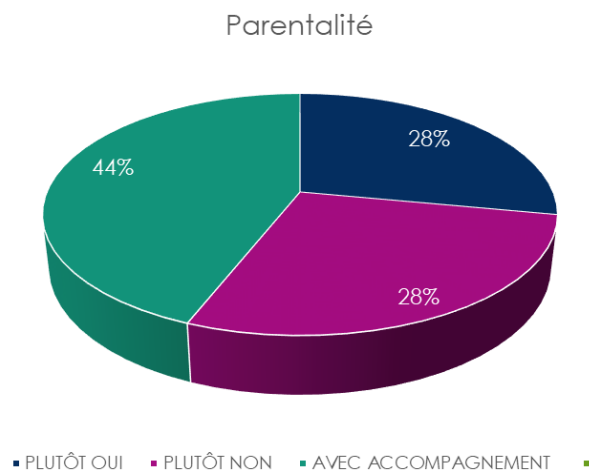
Le choix

Les personnes déficientes intellectuelles ont-elles le choix ?



21 % des professionnels jugent que les personnes avec une déficience intellectuelle ont globalement le choix dans leur vie, mais 25 % pensent qu'elles n'ont pas ce choix. 54 % des professionnels ont un avis mitigé, estimant que les personnes avec une DI sont limitées dans leurs choix du fait de leur handicap selon 17 % pourcentages différents des professionnels. 14 % estiment que les aides et dispositifs sont insuffisants (manques de place, dispositifs insuffisants). 35 % identifient l'État comme acteur principal permettant de soutenir le droit de choisir des personnes en situation de handicap. La famille est jugée limitante dans les choix des personnes avec une DI pour 7 % des professionnels interrogés.

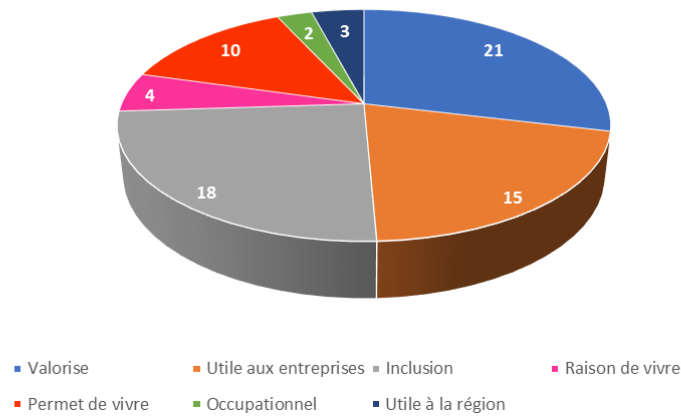
Élever des enfants



Si l'on associe les « plutôt oui » avec les « oui mais avec accompagnement », on obtient 72 % des professionnels qui seraient favorables et relativement confiants dans les capacités des personnes à élever des enfants. Reste que 28 % pensent que ce serait plutôt non en raison du manque de conscience de ce que représente le fait d'être responsable d'un enfant alors que l'on est soi-même encore dépendant des autres en raison du handicap.

Le travail

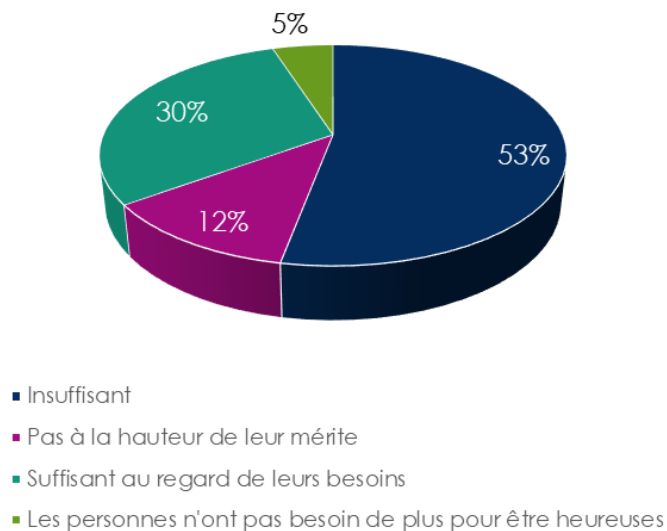
Le travail



Le travail, selon la majorité des professionnels, valorise les personnes avec une DI, mais est également utile aux entreprises du milieu ordinaire et il profite à la région. 75 % des professionnels pensent que le fait de travailler contribue à l'intégration sociale des personnes. 41 % affirment que travailler leur permet de vivre. 16 % affirment que c'est leur raison de vivre, ce qui introduit une nuance non négligeable, le but de leur vie deviendrait leur travail. Il ne serait plus un moyen mais un but. 8 % pensent que ce travail n'est qu'occupationnel.

La rémunération

Rémunération des travailleurs en ESAT



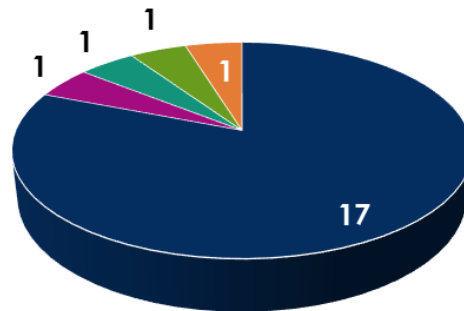
Selon 53 % des professionnels interrogés, la rémunération des travailleurs en ESAT serait insuffisante. Pour 12 % elle ne serait pas à la hauteur de leur mérite. 5 % pensent que les personnes avec une DI n'ont pas besoin de plus pour être heureuses. Enfin, 5 % affirment que leur rémunération est suffisante au regard de leurs besoins.

La formation

Les réponses sont unanimes, les personnes avec une DI ont le droit et la possibilité de suivre une formation à condition que cette formation soit adaptée. Certaines réponses vont plus loin, en appuyant sur le fait qu'« *il faut trouver* » et qu'« *il faut adapter* » les formations afin qu'elles répondent aux besoins et capacités des personnes. Le terme « adapté » revient dans huit propositions. Les professionnels affirment que la personne avec une DI peut bénéficier de formations, le verbe pouvoir est utilisé dans six propositions : *elle peut avoir besoin, elle peut suivre une formation adaptée, elle peut suivre une formation professionnelle, elle peut utiliser d'autres compétences, tout le monde peut suivre une formation, la formation peut être adaptée.* Une incertitude cependant demeure quant aux résultats, *peut* introduit le doute, il peut ou il ne peut pas, il peut peut-être. Les acquis seront cependant limités, et les formations devront être axées sur des domaines *concrets, pratiques et manuels* (16). Un seul professionnel propose que la formation au-delà du besoin réponde à « *ce qui plaît* » (13). Jusque-là les professionnels se sont principalement focalisés sur les besoins, les droits, les capacités des personnes, mais ne se sont pas exprimées en termes de souhait de la personne.

Les signes de satisfaction

Comment savoir si la personne avec DI est satisfaite de la vie qu'elle mène ?



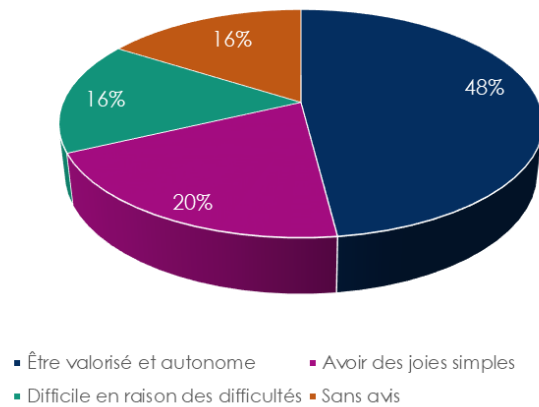
- Signes : sourire etc.
- Proche de la norme
- On ne peut pas le savoir
- Fidélité professionnelle et affective
- Il faut lui poser la question

Parmi les réponses des professionnels, la grande majorité pense que les bonnes compétences sociales et l'expression d'un sourire permet d'affirmer qu'une personne avec une DI est satisfaite de la vie qu'elle mène : ainsi un sourire, un dynamisme, une motivation etc. Un d'entre eux émet l'idée que si la personne avec une DI est capable de faire des projets, alors c'est qu'elle doit être satisfaite.

Un professionnel affirme qu'il n'est pas vraiment possible de répondre à cette question. Un autre dit que la « fidélité professionnelle et affective », comprenons la stabilité personnelle et professionnelle, constitue un gage de leur satisfaction. Un autre professionnel met en avant que les personnes proches de la norme *expriment une certaine satisfaction dès lors qu'elles atteignent un certain niveau de "normalisation"*, si elles possèdent une voiture par exemple, ou si elles vivent en milieu ordinaire etc. Enfin, afin de connaître le degré de satisfaction des personnes avec une DI, un seul professionnel propose de leur poser la question, tout simplement.

Le bonheur

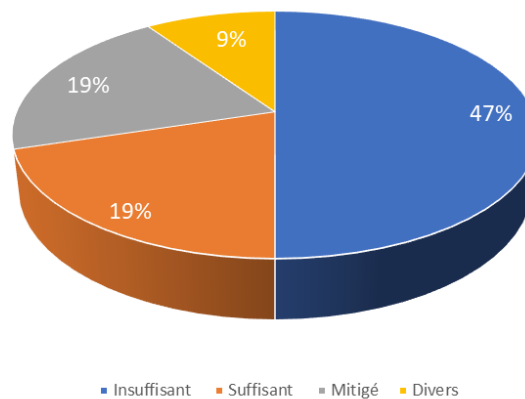
Le bonheur



Les professionnels s'accordent pour dire que le fait d'être reconnu/respecté « comme tout le monde » et d'être valorisé permettrait aux personnes avec une DI de se sentir heureuses. Pour 20 % d'entre eux, le seul fait de pouvoir vivre des « joies simples » et « être ce qu'elles sont » suffit à leur bonheur. 16 % des professionnels expriment une crainte liée aux difficultés que les personnes avec DI rencontrent. Ces difficultés qui découlent de leur handicap constitueraient selon eux un frein à leur bonheur. 16 % expriment le fait d'être en difficulté pour définir le bonheur et donc ne se prononcent pas.

L'accompagnement

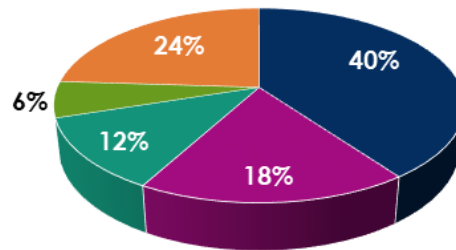
Accompagnement



47 % des professionnels jugent que l'accompagnement des personnes avec une DI n'est pas suffisant, contre 19 % qui trouvent que l'accompagnement est plutôt bon, surtout quand la personne est en institution. 19 % n'ont pas d'avis tranché. Certains pensent que les personnes sont capables d'agir seules ou encore que la difficulté d'accompagner provient du degré de déficience ou du fait qu'elles arrivent à « donner le change » sur leurs difficultés ce qui n'aide pas vraiment à bien les accompagner.

Les dispositifs

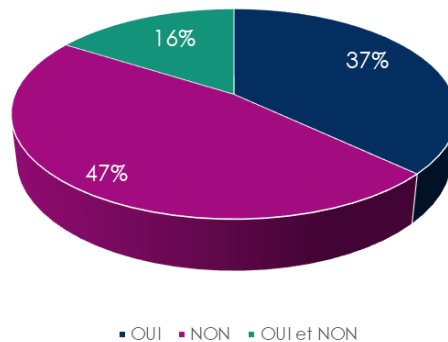
Les dispositifs d'accompagnement à la vie autonome (SAVS, ESAT...) sont-ils suffisants afin de garantir l'inclusion sociale ?



- Manques de moyens
- Dispositifs efficaces
- Dispositifs pas toujours compétents ou ne jouent pas le jeu de l'inclusion.
- Trop de dispositifs
- Mitigé

La grande majorité des professionnels pense que les moyens mis en œuvre par les dispositifs dédiés à l'intégration sociale ne sont pas suffisants, que ce soit en termes de moyens financiers ou de personnels (40 %). 18 % des professionnels s'accordent à dire que ceux qui répondent aux besoins d'hébergement sont assez efficaces. 6 % considèrent que certains dispositifs comme les SAVS ne sont pas forcément compétents lorsqu'il s'agit d'accompagner la vie affective et sexuelle par exemple et que les ESAT « ne jouent pas le jeu de l'inclusion » en ne favorisant pas l'autonomie des personnes et leur autodétermination.

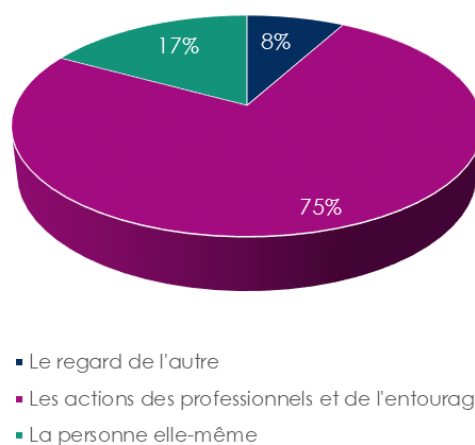
La vie en institution médico-sociale prépare-t-elle les personnes à la vie en milieu ordinaire ?



Les professionnels sont très partagés sur le sujet. 47 % d'entre eux pensent que l'institution ne favorise pas l'autonomie et l'intégration sociale du fait de la surprotection et de dispositifs infantilisants. 37 % pensent au contraire que ce qui est apporté par l'institution (apprentissage, socialisation), permet de préparer la personne avec une DI à sa vie autonome dans la société. La question fait débat entre professionnels, mais aussi pour chacun d'entre eux de manière réflexive. Les professionnels possèdent parfois des arguments contraires dans une même réponse, c'est le cas dans 16 % des réponses.

L'intégration sociale

L'intégration sociale passe par...

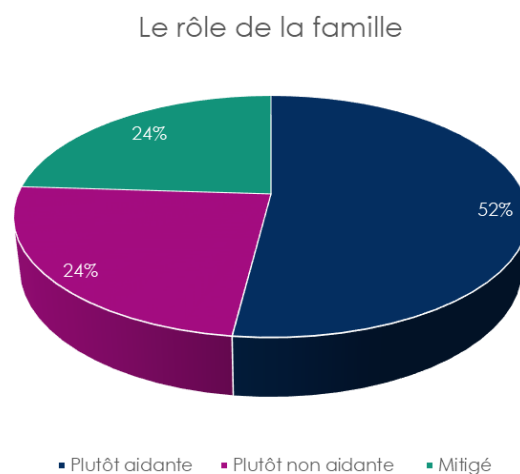


Selon les réponses données, l'intégration sociale passe majoritairement par un accompagnement (75%), qu'il soit de la part de professionnels ou de l'entourage. Le regard

porté sur les personnes en situation de handicap serait déterminant pour l'intégration sociale des personnes concernées par un handicap selon 8 % des professionnels interrogés. Enfin, 17 % estiment que la démarche passe par l'implication même de la personne en situation de handicap et c'est ce qui serait déterminant pour son intégration sociale. Il faut, selon les arguments des professionnels, que la personne comprenne le fonctionnement de la société pour s'adapter, qu'elle ait des activités extraprofessionnelles en milieu ordinaire, qu'elle se « frotte » à la société, seul moyen de s'y intégrer.

La plupart des professionnels énoncent tous les moyens à mettre en œuvre pour favoriser l'intégration sociale des personnes, une minorité place la personne en situation de handicap comme potentiellement actrice de sa propre intégration.

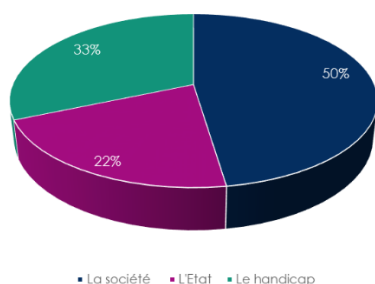
L'implication des familles



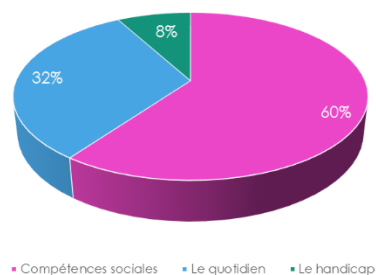
52 % les professionnels décrivent la famille comme plutôt aidante par rapport à l'intégration sociale des personnes avec une DI. 24 % estiment que les familles ne favorisent pas l'intégration sociale, mettant en avant la surprotection qu'ils exercent sur leur proche qu'il rendrait « non capable » de s'intégrer socialement. Les 24 % restants ont un avis partagé sur le sujet.

Les difficultés & les freins rencontrés

Freins à l'intégration sociale



Principales difficultés des personnes avec une DI



Les difficultés des personnes

60 % des professionnels estiment que le manque de compétences sociales des personnes avec une DI constitue la principale difficulté à leur intégration sociale, 32 % identifient plutôt la complexité du quotidien et le manque de compréhension de l'environnement et des rouages administratifs. Le handicap est cité par 8 % des professionnels comme étant la principale difficulté dans le quotidien des personnes.

Les freins à l'intégration sociale

Parallèlement, pour 50 % des professionnels interrogés, la société serait en cause dans les difficultés d'intégration sociale des personnes avec une DI, l'État possédant sa part de responsabilité selon 22 % des professionnels. Ces mêmes professionnels invoquent le manque de places, le « cloisonnement » des dispositifs, qui ne favoriserait pas l'intégration sociale. L'information du grand public à propos du handicap, de même que la formation des salariés des entreprises du milieu ordinaire, sont jugées insuffisantes. 33 % des commentaires attribuent les freins rencontrés au handicap et à ses conséquences, dont le manque de compétences sociales.

Conclusion

Les professionnels brossent un portrait des personnes avec une DI en demi-teinte. À travers l'analyse des réponses au questionnaire, il est possible d'entrevoir la manière dont ces derniers se positionnent professionnellement et comment ils agissent auprès des personnes en situation de handicap. La personne avec DI est présumée capable d'apprendre, de voter, d'élever des enfants, mais un accompagnement des professionnels et de l'entourage est selon eux nécessaire.

Le travail est identifié comme vecteur d'intégration sociale. Il permet aux personnes avec une DI de vivre, mais c'est aussi *leur raison de vivre*. Cet argument avancé par 16 % des professionnels interpelle. Doit-on comprendre ici qu'il s'agit de leur unique source de motivation ? Le travail permet aux personnes avec DI de se rapprocher de la norme tout comme la formation dont l'accès est légitimé par l'ensemble des professionnels, quand bien même ces derniers restent dubitatifs quant à son utilité réelle. Là encore l'accompagnement est présenté comme indispensable. La rémunération des personnes est jugée insuffisante selon l'avis de plus de la moitié des professionnels y voyant l'ombre d'une injustice.

Les professionnels pensent que les personnes avec DI sont peu ou mal accompagnées et que les dispositifs dédiés sont soit insuffisants soit incompetents. Elles n'auraient pas réellement le choix de vivre la vie qu'elles souhaitent selon les trois-quarts des avis exprimés. Le handicap, les faibles compétences sociales, ainsi que le manque d'accompagnement social seraient en cause.

La famille, si elle est aidante pour plus de la moitié des professionnels, ne favoriserait pas toujours l'autonomie des personnes et serait même jugée limitante du fait de la surprotection qu'elle exerce (48 %).

Les professionnels pensent que les personnes avec DI qui se sentent valorisées et normalisées sont heureuses lorsqu'elles sont valorisées et chaque fois qu'elles approchent de la norme. Elles seraient satisfaites de la vie qu'elles mènent à travers les joies simples de leur quotidien. *La fidélité professionnelle et affective*, c'est-à-dire leur stabilité en est un indicateur. Le terme de fidélité peut caractériser la relation accompagnant/accompagné telle une alliance dans laquelle se joue la relation où l'*intention* reste prépondérante (Paul, 2004).

L'*accompagnement* revient comme un leitmotiv tout au long des arguments exprimés par les professionnels. Il apparaît aussi comme la justification de leur intervention au regard des craintes exprimées quant à la capacité des personnes avec une DI à s'intégrer socialement par leurs propres moyens (17%). Les représentations au sujet de la personne déficiente intellectuelle semblent être connotées par le « soin » au sens du *Care*, et ce, quelle que soit la profession exercée : éducateur, cadre, psychologue. Le soin transparaît nettement dans le discours aux côtés des notions de protection et de prévention.

Afin de compléter nos constats, nous allons revenir à la perception des personnes avec DI à propos de leurs propres capacités.

7.3.2 L'avis des personnes avec déficience intellectuelle

La recherche qui s'appuie principalement sur les récits de vie de personnes avec déficience intellectuelle qui travaillent en ESAT nous a donné l'occasion de les rencontrer là où elles résident afin d'être au plus près de leur réalité. Certaines d'entre elles, comme nous l'avons décrit, vivent en milieu ordinaire, en famille ou de manière autonome, d'autres en établissements spécialisés. Le contenu de leurs récits, décrypté par une analyse textuelle et structurale du récit, a permis de découvrir des séquences de vie, la mise au jour d'actants, la révélation d'arguments qui conduisent à l'édification de schèmes spécifiques à chaque personne, sorte d'architectures logiques de leur vie d'où un certain nombre d'indicateurs ont pu être extraits dans le but de vérifier les hypothèses.

Ces résultats s'ajoutent aux observations de terrains et aux chiffres relevés en institution qui viennent s'enrichir mutuellement, se rejoindre ou s'opposer.

Parmi les personnes interviewées, plus des trois-quarts ont effectué un passage en institution spécialisée ou s'y trouvent encore accueillies. Aucune d'entre elles ne souhaiterait y rester ou y retourner, pour des raisons souvent très différentes. Elles souhaitent vivre en milieu ordinaire, ou y rester. Elles ont fini par accepter la vie qu'elles mènent aujourd'hui mais évoquent des regrets quant à leurs libertés réelles au cours de leur vie passée. Elles expriment notamment des regrets par rapport à leur scolarité. D'ailleurs l'analyse des projets personnalisés met en avant

que près de 32 % des personnes souhaitent suivre une formation et que près de 40 % d'entre elles ont candidaté pour suivre des activités de soutien aux connaissances de base au sein de l'ESAT. Plus de 12 % des souhaits exprimés dans les projets personnalisés concernent des formations diplômantes telles que le CAP par alternance ou par VAE, ainsi que des formations continues de type CACES (Certificat d'Aptitude à la Conduite en Sécurité) obligatoires pour l'utilisation de véhicules de manutention. La formation constitue pour elles une chance de normalisation, d'être « comme tout le monde ». Les travailleurs sont en effet très peu à refuser une formation proposée ou un soutien. Le degré d'absentéisme est faible durant les périodes de formation. Cette assiduité relevée est cependant relative, notamment lorsqu'elle remet en question le confort auquel les personnes sont accoutumées, par exemple lorsque les horaires de formation dépassent les horaires de travail habituels.

Si près de la moitié des travailleurs souhaitent rester au même poste de travail, l'autre moitié serait prête à en changer de temps en temps, voire à travailler en milieu ordinaire (mises à disposition en entreprise) et 14 % souhaitent avoir plus de responsabilités dans le travail qui est demandé.

Les analyses des récits de vie montrent également que les personnes interrogées regrettent de ne pas avoir été consultées lors de certaines décisions importantes les concernant, le mariage (récit de vie de Béatrice), avoir ou non un enfant (récit de vie de Gilbert), aller ou non dans un établissement scolaire (récit de vie de Noël) etc. Un tiers garde du ressentiment à l'égard des personnes qui les ont privées de cette liberté.

Les personnes se projettent dans des choses simples : passer le code, passer le permis, aller faire des courses dans la ville voisine, partir en vacances de temps en temps en s'appuyant sur l'organisation d'un organisme, trouver un logement en milieu ordinaire pour celles qui vivent encore en institution.

Les personnes rencontrées ne se plaignent pas de l'attente parfois longue pour atteindre les objectifs qu'elles se sont fixés. C'est ainsi que le relevé des projets personnalisés démontre que plusieurs années sont souvent nécessaires avant d'obtenir un stage, une formation ou de changer de service dans l'ESAT ou de changer d'ESAT. 39 % des travailleurs ont demandé à faire un stage ou à obtenir une formation sur le lieu de travail ou une formation diplômante de type CAP

ou une validation ou une reconnaissance des acquis (VAE, Reconnaissance des acquis de l'expérience). Au bout de deux ans, pour 67 % d'entre eux, le projet de stage, de formation ou de reconnaissance des acquis n'a pas encore abouti (Analyse des projets personnalisés en annexe).

La relation avec l'encadrant, le moniteur référent à l'ESAT, reste un élément fort pour les personnes avec une DI. Le lien tissé apporte de la stabilité au travailleur (autant qu'à l'encadrant). La loyauté se traduit dans la volonté de faire plaisir et d'être conforme à ce que le moniteur attend du travailleur pour ne surtout pas le décevoir (Gilbert, S311). Le travailleur agit, non pour lui-même, mais pour son moniteur. En retour de cette loyauté, le travailleur attend de la part du moniteur la reconnaissance de ses capacités comme l'élève vis-à-vis de son maître ou l'enfant vis-à-vis de son parent. Il y a dans cette relation le don et le contre-don (Mauss, 1983), « *...quelque chose d'un commerce avec autrui, de reconnaissance simplement de l'autre...* » (Oury, 2013, p.269).

Pouvoir comparer les deux points de vue, celui du professionnel et celui de la personne avec DI m'est apparue comme une chance. La juxtaposition des éléments recueillis a révélé quelques surprises exposées dans le paragraphe suivant.

7.3.3 Les points de vue des professionnels et des travailleurs sont-ils convergents ?

À l'issue des constats opérés à propos des professionnels du secteur médico-social interrogés et des personnes accompagnées, il apparaît dans un premier temps que les représentations à propos du handicap et de la déficience sont globalement convergentes. Les professionnels pour la moitié d'entre eux trouvent les personnes avec une DI potentiellement capables de vivre en autonomie, de faire des choix, de vivre en milieu ordinaire et d'y être incluses. Les personnes avec une DI se sentent capables de vivre de manière indépendante, de faire des choix et de vivre en milieu ordinaire, sans pour autant refuser l'aide dont elles pourraient avoir besoin. Jusqu'à là les points de vue se rejoignent.

Pourtant l'analyse démontre de nombreuses divergences. Pour les professionnels, la personne avec une déficience intellectuelle reste vulnérable et pas tout à fait en capacité de vivre en

autonomie à cause du risque encouru. On comprend que la responsabilité des professionnels est engagée, non seulement au titre de la protection et de l'accompagnement, mais avec une visée de soin. Les personnes avec une déficience intellectuelle, bien que se sachant parfois limitées dans leur développement, aspirent à une normalisation. Elles prendraient volontiers le risque d'un échec dont elles ne mesurent pas toujours les conséquences car elles veulent être libres de leurs choix. Les personnes qui ont connu l'institution en hébergement, c'est le cas des cinq personnes dont j'ai recueilli le récit, souhaitent désormais s'émanciper de ce qui, pour elle, demeure stigmatisant. Très en demande d'apprendre, elles manifestent persévérance et enthousiasme dès lors qu'une opportunité de s'approcher de la norme se présente : formations, stages, marques de reconnaissance, etc. Elles revendiquent aussi leur liberté de vie, la capacité telle que la décrit Sen qui permet de « *choisir le genre de vie qu'elle a raison de souhaiter* » (Sen, 1990, 2003, p. 90).

Les éléments d'observation obtenus par le questionnaire adressé aux professionnels du secteur médico-social ajoutés aux observations de terrain, à l'analyse systémique du territoire et enfin à l'étude des récits de vie, nous permettent désormais d'obtenir une vision globale à propos des conditions de vie des personnes avec une déficience intellectuelle et de leur degré d'intégration sociale dans le territoire du Sundgau.

Aux termes de ma recherche, je suis en mesure de procéder à la vérification de mes hypothèses et de fournir une synthèse de l'ensemble du travail entrepris il y a maintenant six années.

8 Éléments de synthèse

Hypothèse 1 :

Les représentations déterminent la capacité des personnes avec une DI à s'intégrer socialement.

a. La représentation que la personne handicapée a d'elle-même détermine sa capacité à s'intégrer socialement.

Globalement, les personnes avec une déficience intellectuelle qu'il m'a été donné de rencontrer n'ont pas une très bonne image d'elle-même. Elles ont pour la plupart connu une enfance douloureuse : maltraitances de la part de leur famille, discriminations à l'école et souvent exclusion même du système scolaire ordinaire du fait de leur institutionnalisation (IME). Leur passé a déterminé leurs attentes de leur vie d'adultes même si certaines d'entre elles sont encore en institution, elles aspirent à plus d'indépendance.

Elles souhaitent vivre comme le reste du monde, avoir un appartement, si elles n'en n'ont pas encore, vivre en couple, posséder une voiture lorsque cela est possible. Le travail, même en ESAT, constitue pour elles un outil de normalisation et d'intégration sociale. Si elles sont conscientes d'être différentes par certains aspects et parlent assez facilement de leur handicap, elles n'ont pas toujours conscience des conséquences de ce handicap et des difficultés réelles qu'il pourrait induire. Leur volonté d'apprendre des choses nouvelles pour progresser semble être une constante que j'ai observée tant lors des récits de vie qu'à travers les observations au quotidien à l'ESAT. Leur persévérance et leur obstination forcent le respect quand bien même les résultats ne sont pas à la hauteur de leurs attentes. Ce que les personnes donnent à voir et à comprendre de leur vie est souvent rassurant notamment lorsque l'on cherche à évaluer leur capacité à s'intégrer socialement. Cependant, des points de fragilité demeurent, ainsi lorsqu'elles « *donnent le change* » c'est-à-dire lorsqu'elles sont socialement compétentes, nous découvrons que leurs capacités restent insuffisantes et que l'accès aux soins, aux droits, est souvent défaillant. Les dispositifs qui existent et qui tendent à se multiplier ne répondent pas à leurs besoins et ne comblent pas les interstices qui perdurent entre ces dispositifs. À savoir que la communication entre ces services fonctionne de manière parcellaire ou qu'il n'y a pas de communication. Souvent les personnes ne sont pas au courant de ces dispositifs ou ne souhaitent pas y faire appel pour ne pas montrer leur dépendance. La représentation qu'elles ont sur elles-mêmes est marquée par la volonté de ne pas être distinguées. Ainsi leurs difficultés n'apparaissent pas au grand jour et leur apparente conformité sociale complique le repérage de leurs fragilités. Ne pas dire et ne pas montrer pour ne pas attirer l'attention, ne pas déranger peut-être aussi. Les moniteurs qui les accompagnent au quotidien sur leur lieu de travail sont des personnes en qui elles ont toute confiance et auxquelles les travailleurs vouent une admiration sans faille.

Les cinq personnes interrogées décrivent toutes des situations qui les ont durablement marquées au cours de leur enfance, parfois elles les ont fait réagir et les personnes sont devenues résilientes, pour d'autres, les blessures sont encore vives. Elles se sont alors accommodées à vivre avec ce pan de leur histoire resté dans un coin de leur mémoire et semblent aujourd'hui résignées. L'une des cinq personnes ayant accepté de livrer son récit de vie, Théo, s'est progressivement retirée, d'abord du travail, puis de la vie sociale.

La manière dont les travailleurs se perçoivent détermine leur intégration sociale. Les événements que nous avons relevés dans la vie des narrateurs en attestent. De la même manière nous allons pouvoir vérifier l'hypothèse :

b. La représentation que les professionnels ont de la personne avec une DI détermine sa capacité à s'insérer socialement.

L'analyse du questionnaire telle que nous l'avons présentée plus haut, démontre sans conteste que plus de la moitié des professionnels sont confiants quant aux capacités des personnes avec une déficience intellectuelle à s'intégrer socialement. Pourtant ils affirment que la personne avec une DI n'est pas capable de s'intégrer sans accompagnement. Les professionnels expriment leur appréhension quant aux risques encourus. Ils mettent en cause le manque de compétences sociales, le manque d'accompagnements adaptés aux besoins des personnes, le manque de dispositifs ou l'incompétence de ces derniers. L'argument positif est immédiatement contrebalancé par un argument contraire qui est introduit par la conjonction de coordination « mais » ou par le conditionnel. Les professionnels rejettent finalement leur affirmation première et la remplace par une autre. Ce phénomène de double discours est évocateur de la peur qui les anime. Cette constatation apparaît davantage encore dans les observations faites lorsque les professionnels sont sur leur lieu de travail. En effet, les attitudes et remarques des professionnels traduisent davantage leur inquiétude quant aux capacités des travailleurs par peur de l'échec. L'attitude protectionniste, presque parentale, s'apparente au rôle *caritatif* décrit par Paul (2004).

De manière très lucide, les professionnels affirment que l'intégration sociale des personnes avec une DI dépend du regard d'autrui et des interactions avec son environnement. La personne doit comprendre le fonctionnement de la société pour s'adapter et doit avoir des activités

extraprofessionnelles en milieu ordinaire afin qu'elle se « frotte » à la société car c'est le seul moyen de s'y intégrer.

Parallèlement les principaux freins à l'intégration sociale sont également directement reliés à l'incapacité des personnes avec DI : les *comportements inadaptés, la faible capacité d'autonomie, les interactions sociales dégradées, un sentiment de dévalorisation, des difficultés à effectuer des démarches, à faire face aux situations délicates, à surmonter les obstacles, à être autonome, la lenteur de compréhension, la difficulté à être autonome dans les déplacements, etc.* Pourtant ces mêmes professionnels attendent de la part des personnes qu'elles *gèrent, y arrivent, soient capables, accèdent au complexe, gèrent leur solitude, se débrouillent, parviennent à faire face, surmontent les obstacles, comprennent le monde, se fassent accepter, soient autonomes, sortent de l'isolement et trouvent la motivation...* Ces attentes peuvent être interprétées de plusieurs manières, positives d'abord, car ces injonctions décrivent toute l'énergie des possibles, (Les verbes *savoir, apprendre, comprendre*, s'apparentent davantage aux potentialités des personnes dont la déficience n'est pas « fixée », selon les définitions de la déficience intellectuelle) et négatives ensuite car elles renvoient à leur incomplétude. Ce deuxième discours révèle une contradiction, les personnes avec un DI ne sont pas capables mais elles « doivent » le devenir.

Sans généraliser, à la lumière des exemples et témoignages étudiés dans cette recherche, nous pouvons confirmer que les représentations des professionnels à propos des personnes qu'ils accompagnent déterminent les capacités de ces personnes à s'intégrer socialement. Les arguments énoncés donnent à voir les freins dont les professionnels sont à l'origine. La frilosité que ces derniers manifestent à l'égard des personnes ne semble pas pouvoir concourir à leur indépendance ni à leur développement.

Considérant que les personnes, dont nous avons étudié le parcours de vie, sont adultes et revendiquent le droit à se développer après qu'elles ont démontré leurs capacités au travail et dans leur vie, le risque de l'échec, s'il existe, ne doit pas empêcher les professionnels de favoriser le développement de leurs capacités. Cette citation de Paul (2004, p 143) à propos de *l'intention* de l'accompagnement éclaire la posture de l'accompagnant lorsqu'il permet à autrui de se réaliser :

« L'intention renvoie au but que l'on se propose à soi-même mais dans la perspective d'autrui [...] il (autrui) est capable comme moi d'établir une relation entre êtres humains, de s'inscrire dans une histoire, de faire ce chemin vers lui-même, de trouver sa voie, d'éveiller à lui-même, de recouvrer sa créativité et à son tour d'accompagner... »

Cette citation rappelle le : « *Toi aussi comme moi-même* » de Ricoeur (1990, p. 226), qui signifie « *toi aussi tu es capable de commencer quelque chose dans le monde, d'agir pour des raisons, de hiérarchiser tes préférences, d'estimer les buts de tes actions...* ». Le « *toi aussi comme moi-même* » ne fonctionnera pas si la confiance accordée à l'autre n'est pas là. *L'autre* n'est alors pas perçu comme *un soi-même*.

L'hypothèse, *la représentation que les professionnels ont de la personne avec une DI détermine sa capacité à s'insérer socialement* se vérifie ici à travers ce que les professionnels projettent sur la personne qu'ils accompagnent. Nous avons observé dans leurs attitudes et leurs affirmations, comment, sous couvert de savoir ce qui est bon pour elle, ils pouvaient constituer eux-mêmes un frein au développement des personnes qu'ils accompagnent et par voie de conséquence modifier la capacité de ces personnes à s'intégrer socialement. Ceci n'est pas sans rappeler le mécanisme du transfert en psychanalyse.

L'hypothèse selon laquelle *les événements traumatiques et/ou les périodes de rupture vécues au cours de l'enfance favorisent l'indépendance et l'intégration des personnes déficientes intellectuelles dans la société*, pour laquelle nous avons relevé des indicateurs au cours des récits de vie, ne peut se vérifier totalement. Il ne nous est pas possible d'établir avec certitude de relations de causes à effets entre les événements traumatiques de l'enfance et la situation sociale actuelle des personnes. Nous ne pouvons qu'inférer à partir des affirmations des narrateurs, comme lorsque Théo dit par exemple « *Je suis parti de la maison à cause de mon beau-père, parce qu'il m'a violé et tout* », Théo démontre une réaction qui a accéléré son indépendance mais qui ne provient pas de sa volonté propre mais davantage d'une attitude de survie. Autre exemple issu du récit de Théo, « *si j'aurais un enfant j'le donnerai pas à garder à ma famille* », nous pouvons traduire : *en raison des mauvais traitements que ma famille m'a fait subir, je ne pourrais jamais accepter, si j'avais un enfant, de le confier aux soins de ma famille de peur qu'il subisse le même sort que moi*. D'autres exemples qui pourraient contribuer

à la vérification de cette hypothèse démontrent bien une attitude en réaction à une violence ou à un traumatisme mais sont en réalité des stratégies de survie. La conséquence directe sur l'intégration sociale ne peut se vérifier en l'état. Le récit de Béatrice donne davantage d'indicateurs qui auraient pu être appariés à son intégration sociale d'aujourd'hui, cependant, les situations évoquées font état d'une succession de mises à l'écart de la part de sa famille afin sans doute de la préserver. Les conséquences des violences morales subies dans le cas de Béatrice ne sont qu'indirectes. Elles ont conduit à son institutionnalisation, puis, à ce que Béatrice est devenue aujourd'hui, qui est indirectement la résultante des traumatismes subis dans l'enfance.

Il reste toutefois que les traumatismes subis, surtout lorsqu'ils n'ont pas été reconnus et punis, ont pour conséquence des peurs et des attitudes de retrait par rapport à la société. En ce sens le récit de Théo apporte un certain nombre d'indicateurs qui tendent à confirmer partiellement le lien qui existe entre les traumatismes qu'il a vécus (viols), et qui, du fait qu'ils n'ont pas été reconnus, lui font revivre quotidiennement la peur de rencontrer son bourreau. Théo se met ainsi en retrait de la société, limite ses sorties aux achats de première nécessité, ou se rend autant que possible dans des lieux où il est à peu près sûr de ne pas croiser son bourreau. La honte qu'il exprime par rapport à son apparence physique (surcharge pondérale), et qui relève de son mal-être, l'empêche de se rendre à la piscine, pourtant toute proche et donc parfaitement accessible.

À propos de l'hypothèse, *Les dispositifs d'accompagnement sociaux dédiés sur le territoire du Sundgau permettent aux personnes avec DI de développer leurs capacités (liste de Nussbaum et Sen)*, nous avons mis en exergue un grand nombre de dispositifs qui ont favorisé dans une certaine mesure les capacités des personnes, ou tout au moins auraient pu le faire.

L'ESAT est-il un « environnement capacitant » ?

Le premier dispositif, en tout cas le plus prégnant aujourd'hui, est sans conteste l'ESAT dont la mission première est justement de favoriser l'aide et le soutien par le travail aux personnes qui ont été désignées par la MDPH. Cette aide se traduit comme nous l'avons évoqué au cours de cette recherche par un soutien par l'activité (les travailleurs signent un contrat d'aide et de soutien), soutien économique de fait, puis par un accompagnement professionnel (acquisition

de compétences professionnelles, formations), enfin, cette aide se traduit par un accompagnement éducatif et social (acquisition de compétences sociales), par un accompagnement psychologique et par un accompagnement aux connaissances de base (lecture, écriture, calcul). L'ESAT favorise l'intégration sociale des personnes par le développement de capacités. Cependant, la contrainte de la production et du résultat impactent le développement des capacités des travailleurs. L'ESAT ne remplit pas toujours de ce fait sa mission *d'environnement capacitant* (Falzon, 2016). Les accompagnants que sont les moniteurs d'atelier doivent sans cesse trouver l'équilibre qui leur permet de répondre à la fois aux besoins de production tout en favorisant le développement des compétences des personnes. Or, les observations que nous avons pu faire sur le terrain et les arguments des professionnels issus du questionnaire, démontrent que ces professionnels ne favorisent pas toujours le développement des capacités par peur de l'échec, liée aux représentations qu'ils ont par rapport à la déficience intellectuelle et au handicap en général.

Le Service d'accompagnement à la vie sociale et sa mission

Le SAVS dont l'intégration sociale est la mission première a démontré son utilité pour les personnes avec DI selon les arguments issus des récits de vie. Son fonctionnement et le peu de moyens humains (1,5 ETP pour le territoire du Sundgau) ne permettent cependant pas de remplir pleinement cette mission. Le fonctionnement par orientation de la CDAPH qui avait pour but de rationaliser et de rendre ce dispositif plus efficient a dans les faits rendu plus difficile son accès à des personnes qui pourraient prétendre à un accompagnement à la vie sociale et qui se retrouvent sur une liste d'attente (de plusieurs mois à un an).

Le nombre de dossiers en traitement, c'est à dire qui donneront lieu à un projet d'accompagnement, est de 35 personnes « en file active ». Cependant le nombre effectif de dossiers en cours est bien supérieur et la durée de leur traitement dépend de la complexité des dossiers (demandes de logement, aides sociales, aides médicales et mises en place d'aides à domicile, etc.). Un accueil de la MDPH (guichet) est maintenu à Altkirch. S'il est une aide précieuse au SAVS, cet accueil ne peut aller au-delà de l'accueil téléphonique et physique et de la réception des dossiers de candidature, les renseignements sur les possibilités du SAVS, il n'instruit pas les dossiers. L'insuffisance des moyens mis en œuvre est également pointée du

doigt par les professionnels interrogés. 6 % dénoncent l'incompétence des services SAVS à traiter certaines problématiques.

Il reste que l'efficacité du SAVS ne peut être mesurée, le rapport d'activité ne permet pas d'obtenir des données chiffrées à propos des services rendus, ni de rendre compte de la complexité des dossiers.

Quid des autres dispositifs du territoire ?

Nous n'avons pas d'informations relatives aux activités des autres services présents sur le territoire et dont la mission est dédiée à l'intégration sociale ou qui y contribuent, tels que le Groupe d'entraide mutuel présent sur le territoire ou le CSAPA « le Cap ».

Le CLSM (Conseil local de santé mentale) du territoire qui intervient sur des questions diverses est destiné à faciliter l'intégration sociale de personnes avec des troubles psychiques. Il contribue à l'information du grand public sur ce handicap et est à l'initiative de projets locaux destinés à cette communication (Conception et réalisation d'une malle pédagogique à l'intention des enfants des écoles primaires à propos du handicap psychique et des effets de la stigmatisation). Il a initié une réflexion autour de la mobilité des personnes avec un handicap psychique dans le territoire du Sundgau afin de favoriser l'accès aux soins, à la culture et au développement des liens sociaux. Cette instance reste cependant très liée au handicap psychique, ainsi que le montre l'expérience du GEM qui avait tenté d'élargir son accueil à des personnes avec un DI mais n'a pas réussi à fédérer durablement ce public, comme nous l'avons décrit dans l'analyse systémique du territoire.

Les dispositifs expérimentaux que nous avons évoqués, tel que le contrat social multipartite (CSM) initié par l'hôpital psychiatrique de Rouffach sur le territoire du Sundgau en 2019, ont pour but la création de liens sociaux et l'engagement dans une démarche de solidarité afin de lutter contre l'isolement des personnes qui ne sont plus seulement des bénéficiaires mais surtout des partenaires pour leur réinsertion. La durée de ce CSM, limitée à quelques semaines, ajoutée au fait que le nombre de participants ne peut dépasser une quinzaine, n'ont sans nul doute pas permis d'obtenir les effets attendus. Je n'ai pas eu accès à l'évaluation du dispositif mais je ne peux que m'interroger sur la pertinence de ce « *One Shot* » sur le territoire du Sundgau qui a tout de même eu le mérite d'avoir été tenté. Trois personnes de l'ESAT qui avaient répondu

présentes, dont une seule avait une DI, ont dit avoir trouvé l'activité « sympa ». Il n'est pas possible d'évaluer l'action proposée ni de mesurer les conséquences sur l'intégration sociale des personnes.

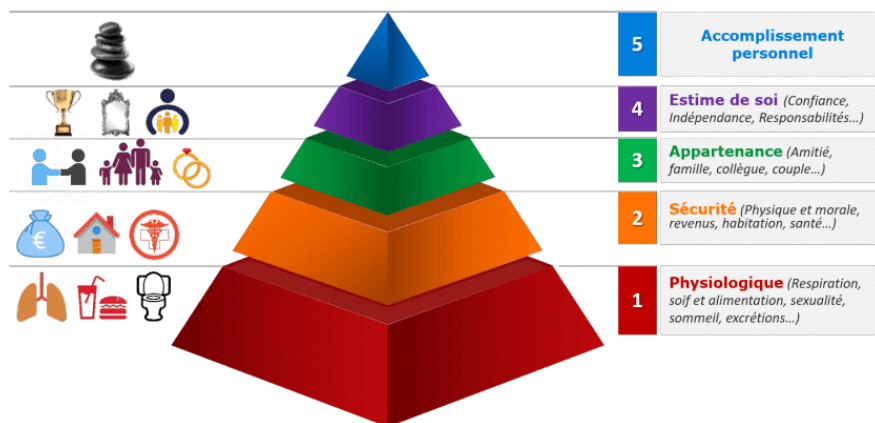
Hypothèse 4

L'expérience de la vie en institution incite les personnes déficientes intellectuelles à s'intégrer socialement (à vivre en milieu ordinaire, à être indépendantes).

De l'avis des professionnels, les institutions médico-sociales favoriseraient l'intégration sociale des personnes (37 %). Cependant, ils sont encore nombreux à penser que les établissements ne soutiendraient pas cette intégration au sens de préparer les personnes à une vie en milieu ordinaire. Le manque de moyens et le manque de places ont souvent été mis en avant.

Les foyers d'hébergement

Les observations de terrain réalisées en près de six années font état de difficultés d'être « à l'équilibre » entre la protection des personnes, à savoir leur sécurité physique et morale, et les actions éducatives « capabilisantes ». Devant les risques encourus, certains établissements misent davantage sur le maintien de routines bien rôdées (activités, sorties, dans la proximité et très encadrées) qui conduisent à renforcer un cadre limitant l'épanouissement des personnes. L'accompagnement respecte bien sûr l'individualité des situations en apportant ce qui est nécessaire afin de satisfaire les besoins prioritaires des personnes, mais ne cherche pas à aller au-delà. À partir de la pyramide des besoins de Maslow, nous pouvons dire que les besoins physiologiques, la sécurité, l'appartenance à un groupe, sont assurés, mais qu'à partir du 3^{ème} étage de la pyramide, les besoins ne sont plus totalement satisfaits. Ainsi tout ce qui va conduire à l'estime de soi, comme le besoin d'indépendance, le besoin de se sentir responsable et tout ce qui va conduire à la réalisation de soi et à l'épanouissement, ne semble pas toujours mis en œuvre. Ce constat découle en partie des observations réalisées sur le terrain et à travers le récit de vie des personnes avec DI. Les établissements d'hébergement de type FAHT sont principalement concernés.



32 Pyramide des besoins selon Maslow

Nombre de personnes avec une DI trouvent cependant dans ces établissements un havre offrant sécurisé et stabilité, quand bien même les axes de développement des personnes accueillies sont minces voire inexistantes. L'avenir semble déjà plus ou moins écrit : la vie en FASPHV pour la plupart, ou le retour en famille lorsque cela est possible.

La protection des majeurs protégés

Selon les arguments relevés dans le questionnaire, la mise sous protection juridique, curatelle ou tutelle, ne semble pas pouvoir favoriser d'alternatives au placement en institution. La raison principale est à trouver dans les aspects économiques qui ne permettent pas d'autres solutions rationnelles et aussi dans la représentation que se font ces professionnels à propos des personnes qu'elles accompagnent. L'accompagnement dans ce cas concerne principalement la gestion des comptes des intéressés et accorde trop peu d'importance au développement des personnes et à leur intégration sociale, bien que la réforme des tutelles de loi du 5 mars 2007 prévoit que la volonté de la personne vulnérable doit désormais être mieux prise en compte et est « première » pour les questions relatives à sa santé, à son logement et à ses relations sociales. La raison est aussi à trouver dans le manque de temps consacré à chaque personne, ajouté à une surcharge de travail des mandataires. Selon le témoignage de plusieurs d'entre eux, plus de 70 dossiers seraient confiés à chacun d'entre eux par leur organisme de tutelle. Ces observations concernent au moins deux organismes qui œuvrent sur le territoire du Sundgau. Les travailleurs se plaignent

souvent de ne pouvoir les joindre, de ne pas obtenir de réponses à leurs questions et aussi de la lenteur de traitement des demandes d'argent, a fortiori lorsqu'il s'agit de l'argent de vie versé chaque semaine. Ce dernier aspect, la « demande d'argent », contribue à maintenir la personne sous tutelle dans une situation de dépendance. Les personnes bénéficient d'une carte de retrait bancaire mais ne peuvent retirer leur argent qu'à un jour précis de la semaine. Parfois l'argent n'est pas encore viré sur le compte ou encore la personne ne peut se rendre ce jour-là au distributeur, ce qui génère chez elle généralement beaucoup de stress. Le dispositif destiné à protéger la personne remplit pleinement sa fonction, mais ne favorise pas l'autonomie et les capacités des personnes avec une DI.

La conclusion générale qui va suivre reprendra certains éléments de synthèse mais tiendra compte également des éléments de contexte et d'actualité afin de répondre aux interrogations de début de thèse.

8.1 Conclusion générale

Premiers retours sur expérience

Arrivée au bout de six années de recherches, j'avoue avoir peine à conclure tant la thématique de l'intégration sociale des personnes avec une DI reste encore à approfondir. J'avais souhaité partir du point de vue des personnes et non seulement de ce que l'on dit d'elles. Je pense avoir réalisé ce souhait et par là-même respecté l'engagement moral que je m'étais donné. J'avais cependant à conférer à cette recherche toute sa scientificité. Le questionnement a donné lieu à des affirmations que j'ai cherché à vérifier par différents moyens, des moyens directs (récits de vie, questionnaire, observations) et indirects (ce que les auteurs/scientifiques en ont pensé). Les résultats obtenus m'ont souvent surpris, ce qui m'a par ailleurs procuré une grande satisfaction et aussi rassurée sur le fait que mes hypothèses étaient bien falsifiables. Mon appréhension m'a conduite à constituer une trame de moyens d'investigation la plus étoffée possible afin d'obtenir une vision holistique du sujet de recherche respectant la rigueur que je devais démontrer. Connaissant les risques à propos de la neutralité auxquels les chercheurs en sciences humaines et sociales sont confrontés, j'ai multiplié les approches de recherche (en face à face, via média interposé, en participant) ainsi que les catégories de contributeurs : professionnels des ESMS et personnes en situation de handicap. J'ai conscience que je ne peux prétendre à tirer aucune

loi de cette recherche, j'ai seulement tenté de comprendre le fonctionnement d'un territoire, la vie des personnes avec une déficience intellectuelle, leur degré d'intégration sociale et ce qui pourrait freiner cette intégration ou la favoriser. Pour ce faire je me suis en quelque sorte faite la porte-parole de ceux à qui l'on a encore jusque-là peu l'habitude de la donner. Les observations qu'il m'a été donné de faire confirment globalement ce fait : la tendance est de parler des personnes, à propos de leur handicap, à propos de leurs capacités ou incapacités, de leurs comportements, de ce que leurs parents pensent, de ce que les professionnels disent d'elles, mais sans directement les impliquer alors qu'elles sont directement concernées. Ce que j'ai découvert à propos de ces personnes, à travers leur discours et la magie de « la rencontre », a largement dépassé ce à quoi je pouvais m'attendre. Se raconter, se rappeler leur enfance, décrire des événements tragiques, analyser ce qui leur était arrivé et en tirer des enseignements, je ne pensais pas qu'elles en seraient capables. Finalement moi aussi j'avais une idée préconçue à propos d'elles.

Une partie de ma recherche s'est appuyée sur l'étude du territoire dont l'influence sur la vie des personnes qui y vivent semble ne faire aucun doute.

L'influence du territoire

À partir de l'observation du territoire, j'ai découvert que les différentes caractéristiques propres à cette région de l'extrême sud de l'Alsace avaient pu avoir une réelle influence sur la vie de ses habitants, sur leurs comportements et habitudes de vie et sur leur intégration sociale. C'est la raison pour laquelle j'ai cherché à décrire les aspects économiques, géographiques et topographiques de ce territoire. Je ne savais pas au moment où j'ai décrit le Sundgau que ces observations auraient autant d'importance. Les constats opérés rejoignent par ailleurs les volontés politiques de longue date cherchant à résoudre les problématiques de communication liées au fait que le territoire est relativement enclavé. Les relations avec les pays limitrophes, l'Allemagne et la Suisse, ne suffisent pas à améliorer cette situation. Les obstacles constitués par les premiers plissements du Jura, des voies de communication limitées qui traversent les villages en enfilade, ne favorisent pas les échanges. Deux lignes de chemin de fer qui desservaient de nombreux villages jusqu'à Ferrette et Dannemarie ont été démantelées entre 1951 et 1970. Elles ont laissé place à des pistes cyclables bucoliques qui, bien que très usitées par les sportifs et promeneurs de chiens, ne remplaceront jamais ces axes de communication.

La mobilité est un sujet brûlant dans cette partie de l'Alsace⁶¹ qui contraint celui qui n'a pas de voiture ou pas de permis ou qui a peu de moyens, à se débrouiller avec les lignes de bus qui ne couvrent pas toutes les tranches horaires, ou le vélo, la marche, l'autostop, le taxi ambulance. Le train est encore un moyen de transport qui, depuis Altkirch uniquement, permet de rejoindre Belfort et Mulhouse. Précisons que cette possibilité semble être en sursis, la SNCF ayant déjà fermé de nombreux arrêts, celui de la gare d'Altkirch aurait disparu sans l'intervention des élus du Sud Alsace. Plus récemment des incitations à covoiturer sont apparues et des parkings dédiés fleurissent le long des routes. Il n'en reste pas moins qu'un travailleur d'ESAT, qui correspond souvent aux exemples cités plus haut, ne peut accéder de manière aisée à l'ensemble des infrastructures et activités du territoire. Ainsi se rendre au seul cinéma du territoire à Altkirch demande une motivation à toute épreuve. Il en est de même pour la plupart des activités de loisir qui sont déployées autour des deux pôles que sont Altkirch et Hirsingue. Mulhouse, situé à près de 18 kms de la capitale sundgauvienne, demeure peu visité par les travailleurs de mon étude freinés par la distance, la complexité et l'inadéquation des services de transport à leurs besoins. Il est possible d'affirmer que le territoire pêche par son inaccessibilité et de ce fait ne constitue pas un *environnement capacitant* à proprement parler. Il ne favorise pas le développement de personnes, qui de par leur handicap ou les difficultés économiques qu'elles rencontrent, ne peuvent se déplacer pour bénéficier de l'offre de service : économique, culturel et de santé, se trouvant concentré dans les zones plus urbanisées.

J'ai également voulu comprendre de quelle manière les établissements médico-sociaux présents sur le territoire conçoivent l'accompagnement des personnes avec une DI et comment ils favorisent leur intégration sociale.

Les établissements médico-sociaux sont-ils des environnements capacitants ?

⁶¹ La liaison routière Altkirch-Mulhouse-Burnhaupt-le-Bas a été déclarée d'utilité publique par le préfet du Haut-Rhin Laurence BEHR - 27 oct. 2018 | mis à jour le 05 nov. 2018, consulté sur <https://www.lalsace.fr/haut-rhin/2018/10/27/la-liaison-alkirch-mulhouse-burnhaupt-d-utilite-publique>

Le territoire, qui ne compte pas moins de trois associations médico-sociales, apporte une réponse adaptée aux personnes avec un handicap et historiquement majoritairement des personnes avec une DI. Les agréments de ces établissements, qui remontent souvent à très longtemps, font état du degré de déficience intellectuelle, pour exemple l'IME de Riespach possède un agrément pour 24 places en internat pour *enfants autistes, handicapés mentaux profonds ou sévères avec troubles associés, handicapés mentaux modérés (ou moyen) avec troubles associés* et 8 places en semi-internat. Si les agréments actuels des ESAT et foyers d'hébergement (FAHT) indiquent aujourd'hui « toutes déficiences », plus de 60 % des personnes accueillies présentent une déficience intellectuelle. Comme nous l'avons vu dans la partie historique de cette recherche, les ESMS (Établissements sociaux et médico-sociaux) du Sundgau ont souvent débuté leur histoire par la prise en charge d'orphelins, d'enfants tuberculeux, puis d'enfants avec une déficience intellectuelle. Le point commun de ces différents publics est leur vulnérabilité pour laquelle un accompagnement était nécessaire dans lequel soin et protection ont toujours prévalu. Cette spécificité apparaît encore aujourd'hui dans le type d'accompagnement proposé dans les établissements pour adultes, particulièrement dans les foyers pour adultes, dans une moindre mesure dans les ESAT. Je ne suis pas en train d'affirmer que le soin est incompatible avec le fait de rendre capable mais je constate que la crainte d'événements dits « indésirables » conduit les professionnels à adopter une attitude protectrice parfois très marquée qui fait de ces établissements des « établissements du plein » selon Fustier (1993, p.63) qui favorisent le don à travers des activités destinées à remplir le vide/le manque de tous ceux qui leur sont confiés. Fustier fait notamment référence à l'internat de rééducation des années 50. Ces caractéristiques apparaissent encore aujourd'hui dans les établissements de type foyer auxquels nous nous référons : les accompagnants et les accompagnés sont contenus dans l'institution qui contient elle-même « ...tous les éléments susceptibles de fournir les réponses à tous les besoins [...]il y aura dans l'institution, le groupe de vie, la classe, l'église, le terrain de sport... » (p. 23). Il s'agit ici d'un exemple qui concerne les enfants et pourtant le fonctionnement semble globalement le même dans les établissements étudiés qui apparaissent comme une continuité de l'enfance. Les récits de vie des personnes rencontrées pour cette thèse illustrent pour une part ces affirmations. Il est sans doute utile d'ajouter à cela la notion de responsabilité qui pèse sur les épaules des responsables de ces établissements au même titre que leurs personnels. Notons que le mot « responsable » a souvent pris lieu et place de « chef » dans les intitulés de postes éducatifs. La responsabilité fait ici se

multiplier les règles dans le but de voir tout risque disparaître mais l'augmentation de ces règles destinées à maîtriser les zones d'incertitudes en crée de nouvelles qui génèrent également des risques car l'organisation ne peut tout maîtriser sous réserve de devenir totalitaire. Les établissements d'hébergement sont particulièrement concernés par *les organisateurs psychiques* (Fustier, 1987) qui confèrent à chacune des institutions sa manière de fonctionner, par exemple selon la *dévotion maternelle* en référence à Winnicott. L'ensemble des professionnels qui y travaille se conforme à ce fonctionnement et est conforté d'autant plus dans cette pratique « aimante » lorsqu'il est lui-même parent et aussi et surtout lorsqu'il n'est pas encore formé aux métiers de l'éducation. La capacité d'éduquer cherche alors à se démontrer par l'empirisme : « *Je suis mère/père et donc je sais éduquer* ».

Parmi les ESMS, de nouveaux dispositifs sont apparus comme des passerelles entre milieu protégé et milieu ordinaire : les logements dits « inclusifs ».

Les logements inclusifs

Les logements inclusifs offrent à la personne en situation de handicap un lieu de vie ordinaire avec un accompagnement pour permettre l'inclusion sociale. L'habitat inclusif n'est cependant pas un établissement médico-social et n'est pas tributaire d'une orientation. En fonction des besoins des personnes, des offres de services individualisées sont proposées : lingerie, livraison de repas, animations etc. Le logement inclusif situé sur le territoire du Sundgau a donné de nouvelles perspectives à des travailleurs d'ESAT qui jusque-là étaient logés en foyers ou au domicile de leurs parents.

Le projet de logements inclusifs a été initié par l'association APEI Sud Alsace à Hirsingue. Je n'ai pas obtenu de données précises mais j'ai pu visiter quelques logements, invitée par des travailleurs de l'ESAT. J'ai par ailleurs recueilli quelques informations concernant le fonctionnement de ce dispositif auprès des professionnels du SAVS qui œuvrent auprès des habitants et avec lesquels je collabore pour le suivi des travailleurs de l'ESAT. Le qualificatif « inclusif » ne suffit pas à lui seul à donner la mesure de ce dispositif qui a le mérite de donner une chance à des personnes dont les difficultés ne leur permettraient pas de vivre seules en milieu ordinaire. L'accompagnement qui y est assuré n'est pas permanent, ce qui correspond assez à ce que je m'imaginai, cependant la somme des services proposés tend à apparenter l'établissement à un établissement médico-social. Ce dernier répond pourtant à un cahier des

charges établi par décret. Il reste que le fonctionnement, autant que la situation de cet établissement dans l'enceinte de l'espace qui regroupe l'ensemble des établissements de l'association, ne renvoie pas cette image d'inclusion, du moins au sens où l'on pourrait l'entendre. Si la qualité des logements édifiés force l'admiration, le principe même d'un dispositif d'inclusion censé favoriser l'intégration en milieu ordinaire ne semble pas respecté. La transposition d'un établissement médico-social vers un logement inclusif devrait impliquer la limitation des services d'accompagnement, or ceux-ci sont au moins aussi présents que dans un foyer d'hébergement. Cette propension à « faire du même » dans les dispositifs d'accompagnement sociaux n'est pas propre à la situation évoquée. Elle apparaît dans les organisations médico-sociales, dans leur fonctionnement et dans les pratiques professionnelles. Pour exemple la personne en situation de handicap est maintenue dans son rôle d'handicapée. Autour d'elle se construit tout un univers d'aides, de soutiens, de dons, qui fait courir le risque de la maintenir dans sa situation. La personne est certes au centre d'un dispositif, selon la loi du 2 janvier 2002, mais elle risque d'y rester. La raison de cette reproduction pourrait faire l'objet d'un nouveau sujet de recherche.

Sans pouvoir généraliser, les observations réalisées sur des lieux d'hébergement et l'avis des narrateurs semblent démontrer que ce type de fonctionnement ne permet pas de favoriser l'autonomie des personnes et leur développement. Nous pouvons affirmer que les établissements d'hébergement ne constituent pas des *environnements capacitants* mais plutôt des *établissements du plein* (Fustier, 1993).

Bien qu'acteur économique d'envergure sur le territoire, l'ESAT est un établissement médico-social pour lequel une orientation est requise. Si une place se libère, elle fera l'objet d'une admission tout comme dans un établissement hospitalier.

L'ESAT, établissement médico-social et acteur économique

L'ESAT ne semble pas échapper aux organisateurs psychiques qui le font s'apparenter à la *dévotion maternelle*. Ce phénomène pourrait trouver son origine dans l'histoire même de l'ESAT au moment où sa mission était davantage celle de donner une occupation aux travailleurs. Un responsable de production m'a affirmé qu'à son arrivée à l'ESAT, il y a six ans, les entreprises confiaient des activités, non parce qu'elles en avaient réellement besoin,

mais parce qu'elles offraient du travail à de « pauvres handicapés ». Selon ce professionnel, les coûts de production étaient alors très bas afin que les entreprises trouvent un intérêt économique à confier du travail aux ESAT. La rémunération horaire de la part des clients était alors en moyenne de 4 € de l'heure, ce qui, selon lui, n'était pas acceptable. À cette époque et jusqu'en 2015, selon le responsable du service des ateliers, il arrive également régulièrement qu'il n'y ait pas assez de travail pour occuper les travailleurs tous les jours. Ceux-ci ne pouvant être renvoyés chez eux, les moniteurs les autorisent à faire des jeux, du dessin ou à prendre un magazine. Parfois cela leur était toutefois interdit étant sur un lieu de travail. Les travailleurs pouvaient alors rester assis de longues heures les bras croisés et il arrivait même parfois qu'ils s'endorment sur leur table de travail. Cette époque aujourd'hui révolue, une nouvelle dynamique s'est installée, plus exigeante pour les encadrants et pour les travailleurs. Elle est principalement axée sur le résultat économique et la qualité. Les clients sont revenus en force mais exigent la qualité du travail et des délais respectés. Cette montée en exigence est certes valorisante pour l'ESAT et l'ensemble de ses acteurs mais elle place le travailleur au rang d'agent de production. Le travail apporte la valorisation et la normalisation revendiquées par les travailleurs ainsi que je l'ai constaté auprès des personnes rencontrées. Certains signes doivent cependant alerter à propos du statut de travailleur d'ESAT. Ce dernier se trouve régulièrement nommé « ouvrier » par les encadrants. Ce qui est à craindre réside dans la confusion qui est faite entre l'ouvrier de production et le travailleur en situation de handicap. Le travailleur en ESAT ne relevant pas du droit de travail mais du milieu protégé, bénéficie d'un soutien par le travail et d'un soutien aux connaissances de base. Il ne peut effectuer plus de 35 heures de travail hebdomadaire et ne peut effectuer d'heures supplémentaires. Il est pourtant arrivé à de nombreuses reprises que les travailleurs acceptent, sur la base du volontariat, d'effectuer des dépassements horaires contre récupération, ce que la loi n'autorise pourtant pas. L'argument avancé est celui de la valorisation et de la normalisation des travailleurs, qui plus est sont volontaires. La situation est cependant ambiguë : les travailleurs sont volontaires parce qu'on leur demande de faire du travail supplémentaire, ce qui pour eux peut signifier qu'ils sont meilleurs que les autres ou qu'ils sont moins handicapés (voire pas du tout). Les encadrants peuvent aussi être qualifiés de bons professionnels du fait de la productivité de leurs travailleurs (rappelons qu'ils sont tout dévoués à leurs moniteurs). L'ESAT gagne ainsi en rentabilité sans avoir eu à déboursier davantage pour la rémunération des travailleurs. Si l'ESAT voulait donner une prime aux travailleurs, ceci aurait pour effet de diminuer l'AAH des travailleurs concernés, ce qui pourrait être perçu comme inéquitable vis-

à-vis des autres travailleurs et pénaliserait l'ESAT de surcroît. Selon l'article R. 314-5 du code de l'action sociale et des familles, l'ESAT peut décider de donner un intéressement au bénéfice des travailleurs dans la limite de 10 % du montant total annuel de la part de rémunération garantie. Cette prime n'a encore jamais été rétrocédée aux travailleurs par l'ESAT étudié. La part de rémunération des travailleurs versée par l'ESAT étudié est aujourd'hui fixée à 6 % du SMIC pour chaque nouvel admis. Elle ne peut cependant être inférieure à 5 %. Cette rémunération de l'ESAT constitue historiquement un « indice de productivité » qui révèle la hiérarchie qui est faite entre les travailleurs en fonction de leur rendement. Des travailleurs bénéficient cependant de taux qui peuvent, selon leur situation, aller jusqu'à 25 % du SMIC. Ces disparités bien qu'autorisées ne sont pas connues des travailleurs ni de leur représentant légal ou curateur. Les taux qui dépassent les 6 % peuvent s'apparenter à une forme de reconnaissance de la part de l'ESAT en direction des travailleurs en fonction de la durée du travail, du degré de compétences de la personne, et d'autres critères non explicités.

Nous ne pouvons pas porter de jugement sur ce fonctionnement qui apparaît aux origines du travail protégé et dont les raisons nous échappent. Des moyens semblent avoir été tentés pour faire en sorte que le travail en milieu protégé s'approche du droit commun. Cette tendance se développe aujourd'hui comme le révèle le rapport de l'IGAS et l'IGF sur les Établissements et services d'aides par le travail (2019)⁶² dont l'une des recommandations porte sur l'organisation d'un statut de salarié protégé dans le Code du travail. Le travailleur bénéficierait alors des mêmes droits et avantages sociaux que les salariés de droit commun. Cette possibilité a cependant été écartée par le Sénat dans un rapport d'information qui indiquait que,

« ...rapprocher le statut spécialisé du travailleur handicapé de celui de salarié de droit commun ne paraît pas opportun car cela risquerait de transformer les relations qui existent entre les travailleurs handicapés et les encadrants et qui sont basées sur l'échange et l'accompagnement. Par

⁶² Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales et de l'Inspection générale des finances à propos des Établissements et services d'aide par le travail (2019), consulté sur le site <https://www.igas.gouv.fr/>

ailleurs les droits sociaux reconnus aux travailleurs handicapés paraissent suffisamment étendus et garantis ». (2015, p. 3 ⁶³).

Le rapport IGAS/IGF met en avant que les travailleurs se sentent discriminés, non par la nature du travail qui leur est demandé, mais par le fait que dans leur contrat d'aide et de soutien il est fait mention de leur statut d'« usager » et non du métier qu'ils exercent, qu'ils n'ont pas accès à une mutuelle et qu'ils ont des difficultés à obtenir des prêts bancaires. Le rapport IGAS/IGF mentionne également le fait que le statut de travailleur handicapé et les mesures spécifiques qui y sont attachées « *perpétuent une approche différentialiste, antinomique avec l'objectif d'intégration des personnes en situation de handicap* ».

Les travailleurs avec une DI rencontrés dans le cadre de ma recherche ne font pas état de ce sentiment de discrimination mais démontrent un réel attachement à leur condition de travailleur et sont fiers d'être utiles.

Nous pouvons conclure que l'ESAT est un élément fort d'intégration sociale apprécié des travailleurs avec une DI, pourtant ces derniers demeurent en perpétuelle recherche de conformité par rapport au milieu ordinaire de travail. Il ne reste pas moins qu'en raison des particularités restrictives de l'ESAT liées au milieu protégé et par ses impératifs de développement économique, ce dispositif ne constitue pas un *environnement capacitant*. Les professionnels encadrants de l'ESAT sont un des composants de cet environnement.

Les professionnels encadrants à l'ESAT

De la période aujourd'hui révolue où les encadrants constituaient un « tout » pour les travailleurs, alternativement, soignants, assistants sociaux et/ou membres de leur famille, subsiste une grande proximité entre les encadrants et les travailleurs. Les professionnels conservent aussi un certain ascendant sur leurs référés. Comme le précise Fustier, travailleurs et encadrants *sont tous deux assignés à la même place, pris dans la même enceinte* (1993, p. 23) et semblent fonctionner de concert. Les travailleurs vouent à leurs encadrants une admiration, une fidélité et un attachement sans faille. Cette « alliance » conduit les encadrants

⁶³ Rapport d'information n°409 (2014/2015) de M. Eric Bouquet fait au nom de la Commission des finances.

à éduquer, guider, protéger, mais aussi assister les travailleurs dans leur travail ce qui est leur fonction mais aussi parfois dans leur vie quotidienne. Les prenant sous leurs ailes, les encadrants s'évertuent à repérer rapidement chaque signe qui pourrait indiquer un mal-être, souhaitant y apporter une réponse sans délai. Par cette attitude louable parce que bienveillante, les professionnels entretiennent un lien de proximité avec les travailleurs tout en les maintenant dans une dépendance que l'on pourrait qualifier d'affective. Ce fait observé à de nombreuses reprises traduit toute l'ambiguïté de cette relation d'accompagnement. Le moniteur d'atelier jongle en permanence entre trois logiques : la logique médico-sociale dans laquelle il met en œuvre le *care*, la logique économique et commerciale où il agit en tant que *manager* et enfin la logique politique dans laquelle il met en œuvre la *stratégie* pour le compte de l'institution pour laquelle il travaille.

Tableau 4 Les trois logiques structurant le métier de moniteur d'atelier en ESAT⁶⁴

Logiques	Polarité	Primat	Modalités
Logique médico-sociale	L'agent de production	Le <i>care</i>	Objectifs d'autonomie, de socialisation, de bien-être ou de bien vivre ensemble, d'insertion sociale et professionnelle
Logique commerciale	Le client	Le management	Soucis d'exigence, d'efficacité, de rentabilité ou d'adaptation aux lois du marché
Logique politique	L'institution	La stratégie	Arbitrages en termes de pilotage, de stratégies et d'organisation du travail (et d'identité)

Les encadrants de l'ESAT, pris dans ces trois logiques qui peinent à cohabiter, ne favorisent pas toujours le développement des personnes qu'ils accompagnent au sens des capacités. Nous pourrions ajouter à ces logiques, le transfert au sens psychanalytique, qui conduit des personnes à projeter sur leur protégé leurs propres désirs ou leurs propres peurs. La manière d'être des

⁶⁴ Dominique Broussal, Jean-François Marcel et Lucie Aussel, « La professionnalisation des moniteurs d'atelier en Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) : un éclairage par la recherche-intervention », *Éducation et socialisation*, consulté le 15 septembre 2021 sur le site <http://journals.openedition.org/edso/5250>

personnes accompagnées « ... suscite en tout aidant un immense désir d'être 'la mère réparatrice' » (Lemay, 1993, p. 64). Les encadrants cherchent à limiter les risques et certaines contraintes pour la personne mais aussi pour eux-mêmes, de ce fait ils limitant l'autonomie des personnes, Dans ce cas, selon Nuss (2008), « *l'accompagnement n'est pas envisagé comme un partenariat mais comme un protectorat « généreux »* ».

Les encadrants de l'ESAT semblent se conformer à l'environnement dans lequel ils travaillent. Ils sont vigilants à la sécurité des personnes et dans le même temps répondent à des attentes de production et de qualité. La crainte de l'échec, telle que nous l'avons découverte dans l'analyse du questionnaire, concerne les personnes avec DI autant que les encadrants eux-mêmes. L'intégration sociale des personnes avec DI n'est dans ce cas pas toujours favorisée par les encadrants, comme si le seul fait d'être travailleurs à l'ESAT pouvait garantir, de fait, une intégration sociale satisfaisante.

Les personnes concernées par une DI ont exprimé, au cours des récits de vie, un point de vue divergeant de celui de leurs encadrants, à propos de leurs capacités et de leur intégration sociale, réelle ou imaginée.

Les travailleurs avec une déficience intellectuelle

À l'instar de leurs encadrants, les travailleurs interrogés démontrent une grande conformité à leur environnement (ESAT). Nous avons déjà relevé que ces deux catégories de personnes fonctionnent de concert dans l'environnement dans lequel elles sont assignées. Il n'en demeure pas moins que les personnes avec une DI ne possèdent pas exactement la même image d'elles-mêmes que celle des professionnels à leur propos. Cette divergence ne se donne pas toujours à voir dans le quotidien. Les personnes avec une DI n'ont pas l'habitude de s'exprimer à leur propos et l'occasion de prendre la parole ne se présente pas souvent à elle. Répondre à des questions est difficile. L'absence d'arguments est liée à différents facteurs : la difficulté à élaborer, à analyser une situation, à se projeter, ajoutée à l'habitude de se conformer. L'analyse des projets personnalisés a également mis en lumière une absence de demandes qui peut être admise comme un indicateur de satisfaction, bien sûr, mais aussi comme une « non-demande ». Comme l'expose Mazet (2010), *l'analyse des comportements de non demande apporte un éclairage surprenant : elle montre des individus qui préfèrent ne pas être reconnus parce qu'ils ne se retrouvent pas dans le « respect » et « l'estime de soi » proposés* ». La crainte de la

stigmatisation, de devoir montrer sa difficulté et de déranger, se laisse deviner en toile de fond. Cet argument rejoint le refus de l'institution tel qu'il apparaît dans les récits de vie des travailleurs d'ESAT. L'institution, en tant qu'institution spécialisée pour personnes handicapées, a laissé des traces mnésiques qui sont à l'origine de leur aversion. La plupart d'entre elles ont en effet associé à cette période de leur vie tout ce qui les éloigne de la vie ordinaire et conforme à laquelle elles tendent aujourd'hui. L'absence de choix, la contrainte, la mise à l'écart des lieux d'apprentissage, sont les principaux griefs exprimés. L'intégration sociale passe par la conformité et la reconnaissance de cette dernière par les personnes qui les entourent. Si les personnes affirment être capable d'être intégrées socialement et de vivre comme tout le monde, les exemples qui jalonnent leur discours dévoilent de nombreux freins à cette intégration. Elles sont cependant toujours volontaires pour apprendre, se former, donner le meilleur d'elles-mêmes. Elles aspirent tant à la conformité par rapport à la norme sociale qu'elles développent des stratégies de « normification » (Goffman, 1975), *l'effort qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire...* ». Ces stratégies « fonctionnent » parfois pour faciliter l'intégration sociale mais sont aussi limitantes lorsque les personnes rencontrent une difficulté dans leur quotidien à laquelle elles ne peuvent pas faire face et que malgré tout elles tentent de masquer. Ceci peut alors conduire à une douloureuse prise de conscience de leurs limites, voire une mise en danger.

La divergence entre les représentations des professionnels et celles des personnes avec une déficience intellectuelle telle que nous l'avons évoquée constitue un frein à leur intégration sociale. En effet, l'écart constaté n'est pas favorisant pour le développement des personnes et leurs capacités.

À la lumière des observations et recherches réalisées auprès des professionnels et des personnes avec une déficience intellectuelle et à partir de l'étude opérée sur le passé des établissements du Sundgau, une question m'est apparue : Dans quelle mesure les professionnels des ESMS du Sundgau, dans leur pratique professionnelle au quotidien, pourraient-ils avoir été influencés par l'héritage du passé hygiéniste des établissements dans lesquels ils travaillent ? Cette question à propos de laquelle nous ne pouvons répondre sur la base des éléments recueillis pourrait toutefois faire l'objet d'une nouvelle recherche.

Selon les constats effectués, il est possible d'affirmer que la personne avec une déficience intellectuelle est maintenue dans un espace intermédiaire que Calvez (1994) appelle la situation de seuil, ni tout à fait exclue, ni tout à fait incluse.

Déficience intellectuelle et liminalité sociale.

Les arguments collectés dans les récits de vie montrent comment les acteurs du secteur social et médico-social ont permis à ces personnes avec DI d'échapper en partie à leur passé douloureux et de s'inscrire tant bien que mal dans un projet de vie : quitter ses parents, quitter l'institution, travailler dans un ESAT, gagner de l'argent, acheter une voiture, vivre en milieu ordinaire, partir en vacances, etc. Comme nous l'avons longuement décrit, les freins à l'intégration sociale restent nombreux et la multiplicité des dispositifs et leur incohérence n'arrangent rien. Les personnes rencontrées demeurent dans un espace exclusif et non inclusif. Les perspectives de *développement* au sens de Sen et de Nussbaum restent faibles. Les représentations des professionnels à l'égard des personnes avec une DI se modifient certes, mais lentement. Elles sont ainsi assignées à une place qu'elles tentent vainement de quitter pour se réaliser pleinement en tant que citoyennes. Si l'on se réfère à la théorie des rites de passages de Van Gennep (1981, 1909), les personnes avec DI sont passées du stade de la *séparation* à celui de *seuil* sans pouvoir accéder à celui de *l'agrégation*. L'agrégation s'entend comme l'accession à un groupe et l'acceptation par un groupe. Cette agrégation c'est *l'intégration*, celle qui fait, selon Sticker, « *intégralement corps avec le groupe* », contrairement à « *l'insertion* » pris au sens sociologique, est un concept faible, c'est le fait que quelqu'un se trouve dans un ensemble [...] ce mot renvoie aujourd'hui à l'état de précarité des gens ponctuellement insérés et continuellement désinsérés ». (2017, p.166). Sticker affirme aussi que l'insertion est le plus bas niveau de la participation sociale.

Afin de remédier à la situation liminaire qui perdure à travers le temps, l'argument de « changer le regard sur le handicap » a déjà été utilisé par l'ensemble des acteurs politiques et sociaux, et pourtant, le chemin est encore long avant de placer la *similitude* (Ricoeur, 1990) à la base de toute réflexion et action à propos de l'égalité et de l'équité.

8.2 Perspectives de recherches

Modifier les représentations sociales

Selon Ricœur, « *La similitude est le fruit d'un échange entre estime de soi et sollicitude pour autrui* » (Ricœur, 1990, p. 226). Ainsi, selon Ricœur, il n'est pas possible de s'estimer soi-même sans estimer autrui comme soi-même. En clair ce que je souhaite pour moi-même je dois le souhaiter pour l'autre. Les capacités selon Sen et Nussbaum rappellent que *la liberté de bien-être* pour tous les hommes ne peut se réaliser sans que la *capabilité de fonctionner* ne soit encouragée. La capabilité prend appui sur les dispositifs institutionnels, la volonté politique d'un pays, certes, mais elle dépend tout autant de la relation entre individus volontaires, *la similitude* (Ricœur, 1990), qui permet à chacun de s'appuyer sur autrui pour mettre en œuvre des fonctionnements qui lui permettront de se développer et de devenir capable.

Le rôle des professionnels qui « encadrent » les personnes avec une DI, dans une relation de *similitude*, est celui de les accompagner, de leur donner la confiance en elles et en leurs capacités, de prendre parfois le risque pour soi-même et pour elles de dépasser les limites et les freins dans une visée de développement. Modifier les représentations sociales reste un enjeu sociétal qui appelle l'ensemble des institutions à repenser leur communication, à repenser leur environnement (accessibilité) et fondamentalement à repenser les programmes et pédagogies d'éducation depuis la petite enfance jusqu'à l'université, mettant en application les principes visant à l'inclusion scolaire des personnes avec une différence.

Ne plus vouloir seulement changer le regard à propos du handicap mais aussi changer les lois et le fonctionnement des institutions pour que l'égalité se transforme réellement en équité. Ainsi pour exemple, la modification des dispositions d'accueil et de traitement des personnes orientées vers le milieu protégé pour que les droits des travailleurs en ESAT soient les mêmes que ceux du droit commun (feuille de paie, jours de congés exceptionnels, etc.), l'obligation et le renforcement de la formation des encadrants en ESAT sur le volet du handicap et de la différence, l'accentuation du droit d'expression des travailleurs à propos de leurs conditions de travail, l'orientation et la formation professionnelle, pourront concourir à ce but. De même le déploiement de nouvelles stratégies d'intégration professionnelle (stages, mises à disposition

en entreprise, etc.) visant autant à former les travailleurs d'ESAT que les salariés des entreprises qui les accueillent, notamment à propos du handicap, devra être encouragé.

L'ESAT, qui est un acteur économique du territoire et qui crée de la richesse tout en donnant du travail à des personnes en situation de handicap, doit renforcer son action de formation à destination des travailleurs et ainsi rééquilibrer les forces visant à la rentabilité et devenir une organisation apprenante. Les organisations apprenantes sont « *celles dont les membres peuvent sans cesse développer leurs capacités à atteindre les résultats qu'ils recherchent, où des nouveaux modes de pensée sont mis au point, où les aspirations collectives ne sont pas freinées, où les gens apprennent en permanence comment apprendre ensemble* »⁶⁵. L'ESAT n'étant pas une fin en soi, les travailleurs peuvent ainsi prétendre, comme les salariés, élaborer un projet professionnel et un projet de vie sans rester assujettis à leur statut de « handicapé » et sans devoir se conformer au modèle utilitariste de l'organisation de production qu'est l'ESAT.

La recherche que j'ai conduite ici n'a pas permis d'approfondir la question du travail et des conditions d'activité des travailleurs au sein de l'ESAT. J'envisage ainsi une nouvelle recherche qui portera sur les moyens mis en œuvre par l'institution médico-sociale « ESAT » pour développer les savoirs et les compétences de ses travailleurs et de ses salariés en s'appuyant sur les compétences déjà acquises et sur le projet professionnel de chacun. La seule mise au travail de personnes en situation de handicap ne suffit pas à favoriser leur intégration sociale.

Si les tâches distribuées aux travailleurs ne sont plus de l'ordre de l'occupationnel comme ce fut le cas il y a quelques décennies encore, permettent-elles toujours de développer des compétences ?

Les compétences professionnelles font partie des compétences clé pour l'éducation et la formation tout au long de la vie qui constituent selon l'Union européenne, « *...un ensemble de*

⁶⁵ Définition de l'organisation apprenante issue de *La Cinquième discipline* (1991) de Peter Senge, consultée sur http://agora.qc.ca/dossiers/Organisation_apprenante

connaissances, d'aptitudes et d'attitudes appropriées au contexte. Les compétences clés sont celles nécessaires à tout individu pour l'épanouissement et le développement personnels, la citoyenneté active, l'intégration sociale et l'emploi »⁶⁶.

La recherche que je propose de conduire pourrait contribuer à répondre aux interrogations suivantes :

Est-ce que l'ESAT permet de développer des compétences professionnelles et des compétences de vie des personnes qui y sont accueillies ?

L'ESAT est-elle une organisation apprenante ? Favorise-t-elle la *similitude* (Ricoeur, 1990) entre les acteurs et l'équité ?

Considérant que le travailleur, à l'instar d'un salarié du milieu ordinaire, se développe par le biais d'un parcours professionnel, la multiplication de moyens de formation et de situations visant à lui faire vivre de nouvelles expériences professionnelles en milieu ordinaire de travail et dans d'autres ESAT contribue-t-elle à développer l'équité entre ses acteurs et à en faire une organisation apprenante ?

Le besoin de reconnaissance témoigné par les travailleurs au cours de ma recherche trouve un écho tout particulier dans l'ouvrage de Ricoeur, « *Parcours de la reconnaissance* » qui me donne l'occasion de conclure :

« Le chemin est long pour l'homme « agissant et souffrant » jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme « capable » de certains accomplissements. Encore cette reconnaissance de soi requiert-elle, à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle pleinement réciproque qui fera de chacun des partenaires un être reconnu »
(Ricoeur, 2004, p. 107).

⁶⁶ Journal officiel de l'Union européenne du 30 décembre 2006, à propos de la « *recommandation du parlement européen et du conseil du 18 décembre 2006 sur les compétences clés pour l'éducation et la formation tout au long de la vie* ».

Bibliographie

Albert, J-P. (2001). Peut-il exister une justification laïque de la charité ? *Fundamentos de Antropologia*. pp. 79-93. Consulté le 15/02/2017 sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr/jalshs-00367064>

Allemandou, B. (2001). *Histoire du handicap*. Bordeaux : Les études hospitalières.

American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation : Definitions, classification, and systems of support*. Washington, DC : Author.

Assistance publique, hôpitaux de Paris. Consulté sur <http://archives.aphp.fr/hopital-general-1656-1790/>

Bagner, G. (1911). *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*. Buisson, F. (dir.). Paris : Librairie Hachette et Cie. Consulté sur <http://www.inrp.fr/edition-electronique/lodel/dictionnaire-ferdinand-buisson/document.php?id=2887>

Baum, J.W. (1998). *Johann Georg Stuber*. Strasbourg : Editions Oberlin.

Berlin, I. (1969, 1988). *Éloge de la liberté*. Paris : Calmann-Lévy.

Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie*. Paris : Armand Colin.

Besnard, D. (2009). *Handicap : les dynamiques d'inclusion sociale et d'intégration psychosociale*. Consulté le 12/03/15 sur <http://www.cemea-pdll.org/Handicap-LES-DYNAMIQUES-D-inclusion-sociale>

Betraux, D. (1980). L'approche biographique, sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIX.

Bette, P. (2006). Reclasser les victimes de la Première Guerre mondiale : Le cas de la loi du 30 janvier 1923 sur les emplois réservés en France (1923-1939). *Annis. Revue d'études des sociétés et cultures contemporaines Europe-Amérique*. Consulté sur <https://journals.openedition.org>

Blanchet & Gotman. (2007). *L'entretien. L'enquête et ses méthodes*. Paris : Armand Colin.

Bonnot De Condillac. E. (1777). *Essai sur l'origine des connaissances humaines*. Libraires associés. 3^{ème} édition revue et augmentée. Tome 1. Consulté sur le 28/02/2021 sur <https://books.google.fr/books?id=WTC3liwqmq5C&hl=fr&pg=PP7#v=onepage&q&f=false>.

Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol.62-63. pp. 69-72. Consulté le 08/03/18 sur https://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1986_num_62_1_2317

Brasseur, M. (2012). L'interaction du chercheur avec son terrain en recherche action : deux cas d'accompagnement individuel des managers. ISEOR « *Recherches en Sciences de Gestion* » 2012/2 N° 89 | pages 103 à 118. Consulté sur <https://doi.org/10.3917/resg.089.0101>

Bressan, T. Un épisode important et méconnu du procès du régime seigneurial en France : l'édit d'août 1779 contre les survivances serviles. *Histoire, économie et société*, 1996, 15^e année, n°4. pp. 571-599. Consulté sur https://www.persee.fr/doc/hes_0752-5702_1996_num_15_4_1888

Brodiez-Dolino, A. (2016). Le concept de vulnérabilité. *La vie des idées*. Consulté le 19/01/2017 sur http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20160211_vulnerable-2.pdf

Brodiez-Dolino, A. et al (2014). *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'Histoire à la sociologie*. Rennes : PUR.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Broussal, D., Marcel, J.F. et Aussel, L. (2018). « La professionnalisation des moniteurs d'atelier en Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) : un éclairage par la recherche-intervention », *Éducation et socialisation*. Consulté sur <http://journals.openedition.org/edso/5250>

Cabanis, P.J.G. (1844). *Rapports du physique et du moral de l'homme*. Paris : J. B. Baillière. Consulté sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k41798h.pdf>

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*. Vol. 12, n°1. *Handicap : identités, représentations, théories*. pp. 61-68. Consulté sur https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1283

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*. Volume 12, n°1, 1994. Handicap, identités, représentations, théories. pp. 61-88. Consulté le 04/06/2016 sur http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1283?q=le+handicap+comme+situation+de+seuil

Calvez, M. (2017). Le handicap au prisme de la question de l'égalité. ESO UMR 6590 CNRS, Université Rennes 2. Consulté sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr>

Castel, R. (1991). De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle, in J. Donzelot (dir.), *Face à l'exclusion, le modèle français*. Paris : Esprit.

Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris : Fayard.

Cavé, I. (2015). Hygiène, hygiénisme et politique de santé publique à la fin du XIX^{ème} siècle en France. *Histoire des sciences médicales*. Tome XLVIV. N°1. 2015.

Céfaï, D. (dir.). (2003). *L'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.

Chalmel, L. (2015). *Thérapie & Education. De quoi parle-t-on ?* Nancy : PUN

Chalmel, L. (2006). *Oberlin. Le pasteur des Lumières*. Strasbourg : La Nuée Bleue.

Chauvière, M. (2004). *Le travail social dans l'action publique. Sociologie d'une qualification controversée*. Paris : Dunod.

Chopin, I. (2002). Le Traité d'Amsterdam : enjeux et défis en matière d'égalité de traitement. *Cultures & Conflits*, 45. Consulté sur <http://journals.openedition.org/conflits/765>

Claerr-Stamm, G., Glotz, M. Madenspacher, P., Père Zimmermann J.. (1995). *Le prieuré, l'hôpital et le cimetière de Saint-Morand d'Altkirch*. Riedisheim : Alsagraphic.

Classification internationale des handicaps (CIH), publiée en anglais par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, sous le titre "International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease" © World Health Organization 1980 © CTNERHI - INSERM 1988, consulté sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41005/9782877100205_fre.pdf;sequence=1

Cohen, V. (1997). La vulnérabilité relationnelle. *Socio-anthropologie*. Consulté le 7/06/2017 sur <http://socio-anthropologie.revues.org/74>

Colombet, J. & Doublet, F. (1785). *Instruction sur la manière de gouverner les insensés et de travailler à une guérison dans les Asyles qui leur sont destinés*. Paris : Imprimerie Royale. Consulté sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k56788m.image>

Comité des travaux historiques et scientifiques (CTHS), Institut rattaché à l'École nationale des chartes. Consulté sur http://cths.fr/an/societe.php?id=1231&proso=y&soc_liees=.

Crozier, M. & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris : Editions du seuil.

De Condillac, E. B. (1798). *Essai sur l'origine des connaissances humaines*. Paris : Ch. Houel.

De Lally-Tolendal, C. (1841). La Salpêtrière. Dans Sarrut et Saint-Edme (Dir.), *Paris pittoresque*. Paris : Au bureau de la publication.

Déficiences intellectuelles (2016), synthèse et recommandations, *Expertise collective, INSERM*. Consulté sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>

Deleau, M. (2006). *Psychologie du développement*. Paris : Bréal.

Demazière & Dubar (2009). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récit d'insertion*. Laval : Le presses de l'université Laval.

Dépret, E. & Filisetti, L. (2001). Juger et estimer la valeur d'autrui : des biais de jugement aux compétences sociales. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 2001 Vol. 30, N° 3.

Diagnostic local de santé – Pays du Sundgau. (2012). Consulté sur <https://www.grand-est.ars.sante.fr/default/files/201704/Rapport%20DLS%20Sundgau%20Diff.pdf>

Dimitriadis, Y. (2010). « Aristote et les concepts psychanalytiques de « l'effet après coup » et de la répétition », *Recherches en psychanalyse* 2010/1 (n° 9), pp. 32-45. DOI 10.3917/rep.009.0032.

Dinet-Lecomte M.C. (1985). La vie des personnes âgées à l'hôpital de Blois au XVIIIe siècle. *Annales de démographie historique*. Vieillir autrefois. pp. 311-321. Consulté sur https://www.persee.fr/doc/adh_0066-2062_1986_num_1985_1_1639

Dinet-Leconte, M.C. (1991). Les enfants de la misère à l'hôpital. Les 5-25 ans à l'hôpital de Blois de 1752 à 1812. *Annales de démographie historique*. Consulté le 13/09/2018 sur https://persee.fr/doc/adh_0066-2062_num_1991_1_1805

Dortier, J.F. (2009). *Les Sciences Humaines*. Auxerre : Sciences Humaines Editions.

Durand, D. (1979). *La systémique*. Paris : PUF.

Durrive, L. (2015). *L'expérience des normes*. Toulouse : Octarès Editions.

Éléments de définition à propos de l'Hôtel Dieu. Consulté le 24/01/2021 sur <https://www.universalis.fr/encyclopedie/hotel-dieu/>

Élouini, N. (2018). *Étude de quelques formes d'expression des émotions et des sentiments dans le contexte des nouvelles formes de communication*. Université Bourgogne Franche-Comté. Consulté le 26 janvier 2022 sur <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02055975/document>

Encyclopédie Universalis : Peste noire ou grande peste. Consulté le 21/04/17 sur <http://www.universalis.fr/encyclopedie/peste-noire-grande-peste/>

Esnard, C. (1998). Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux. *Revue Européenne du Handicap Mental*. Vol.5, N° 19, pp. 10 à 23. Consulté le 29/11/2016 sur <http://www.rfdi.org/les-representations-sociales-du-handicap-mental-chez-les-professionnels-medico-sociaux>

Esquirol, J.E. (1819). *Des établissements des aliénés en France et des moyens d'améliorer le sort de ces infortunés*. Mémoire présenté à Son Excellence le Ministre de l'intérieur. Paris : Imprimerie de Madame Huzard, consulté sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k1510009c.image>

Esquirol, J.E. (1838). *Des maladies mentales considérées sous les rapports, médical, hygiénique et médico-légal*. Volume 1 et 2. Paris : J.B. Baillière. Consulté sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k85089d.image>

Falzon, P. (Dir.). (2016). *Ergonomie constructive*. Paris : PUF

Ferrus, G. (1834). *Des aliénés*. Paris : Chez Madame Huzard, libraire, rue de l'Eperon. Consulté sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k57310440/f331.item.r=travail>

Fiat, E. (2012). *Petit traité de dignité. Grandeurs et misères des hommes*. Paris : Larousse.

Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Editions Gallimard.

Foucault, M. (1988). L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne. *Hermès*, N° 2. Consulté le 23/04/17 sur http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/15680/HERMES_1988_2_30.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Foucault, M. (1999). *Les anormaux. Cours au collège de France.1974-1975*. Gallimard. Le Seuil.

Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Laval : PUL Presses de l'Université de Laval.

Fougeyrollas, P. et Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social*, vol. 45, n° 3, pp.31-54. Consulté le 29/04/16 sur <http://www.erudit.org/revue/ss/1996/v45/n3/706736ar.pdf>

Fustier, P. (1993). *Les corridors du quotidien. La relation d'accompagnement dans les établissements spécialisés pour enfants*. Lyon : PUL.

Gilligan, C. (2008). *Une voix différente : Pour une éthique du care*. Paris : Edition Flammarion Champs Essais.

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de minuit.

Goffmann, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de minuit.

Goguel D'Allondans & Goldstaub (Dir). (2000). *La rencontre. Chemin qui se fait en marchant*. Strasbourg : Les cahiers d'Arcanes

Grand, L. (2005). *L'architecture asilaire au XIXe siècle, entre utopie et mensonge*. Bibliothèque de l'école des chartes. Tome 163, livraison 1. Consulté sur https://www.persee.fr/doc/bec_0373-6237_2005_num_163_1_463614

Grandjean Haegelin V. (2015). [Mémoire de Master 2]. *Les compétences sociales dans le processus d'intégration de jeunes adultes en situation de handicap mental dans un environnement de travail et en foyer d'hébergement*. Sciences de l'Education. Université de Haute Alsace-Mulhouse. Faculté des Lettres et des Sciences Sociales.

Grandvoinet, P. (2010). Histoire des sanatoriums en France (1915-1945). Une architecture en quête de rendement thérapeutique. Architecture, aménagement de l'espace. Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines (UVSQ) ; Université de Genève. Consulté sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/>

Guide pratique MDPH, consulté le 10/04/2019 sur http://www.mdph-971.fr/fiches-pratiques/PDF/Fiches_CNSA/Fiche_CNSA_I-1_AAH.pdf

Guislain, J. (1826). *Traité sur l'aliénation mentale et sur les hospices d'aliénés*. Tome 1. Amsterdam : J. Vander Hey et fils et les héritiers, H. Gartman. Consulté le 06/03/2020 sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k76580q/f121.item.texteImage#>

Heard, M. (2011). Vulnérabilité en santé : du concept à l'action, l'exemple du VIH. Dans « *Les défis actuels de la santé publique* », pp. 121 à 145.

Histoire de l'INSERM, consulté le 24/01/2021 sur <https://histoire.inserm.fr/les-lieux/hopital-de-l-hotel-dieu>

Jacquey-Vazquez, B. (2018). Rapport IGAS. *L'accompagnement social*. Rapport de capitalisation, (Synthèse).

Jakobson, R. (1963). *Essai de linguistique générale*. Paris : Editions de Minuit. Points.

Jorland, G. (2010). *Une société à soigner. Hygiène et salubrité publiques en France au XIXe siècle*. Gallimard.

Journal officiel de l'Union européenne du 30 décembre 2006, à propos de la « *recommandation du parlement européen et du conseil du 18 décembre 2006 sur les compétences clés pour*

l'éducation et la formation tout au long de la vie » consulté le 22/07/2020 sur <http://www.aede-france.org/recommandations-EU.html>

Jover, M. (2014). Concept de handicap. Définitions, classifications et utilisations. In M. Jover (Ed.), *Psychologie et handicap*. (pp.9-29). Aix en Provence : PUP. Consulté le 14/05/2020 sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02479369>

Kénésie, C. (2001). Les trépanations dans les civilisations disparues. *Histoire des sciences médicales* – Tome XXX V - N° 1.

Kohn, R. C. (1998). *Les enjeux de l'observation*. Paris : Anthropos. (2^{ème} édition).

Kohn, C. R. & Nègre, P. (1991). *Les voies de l'observation. Repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*. Nathan.

Korpes, J-L. (2011). Crétinisme. *Alter*. Volume 5, Issue 2. April–June 2011, pp. 89-92. Consulté sur <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.02.008>

L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 201. *Etudes et Résultats*, consulté le 18/09/2020 sur https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-etablissements_drees-santé.gouv.fr

La Guardia & Ryan (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : théorie de l'autodétermination et applications. *Revue québécoise de psychologie*, vol.21, n°2.

Langevin, J. (1996). Ergonomie et éducation des personnes présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Volume 7 N°2, 135-150.

Larousse (2005). Dictionnaire de l'histoire de France. Consulté le 23/04/2017 sur http://www.larousse.fr/archives/histoire_de_france/page/597

Lavoisier, A.L. (1789). *Traité élémentaire de chimie*. Tome 1. Consulté le 27/03/2021 sur le site de la BNF : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5524956g.texteImage>..

Le Moigne, J-L. (1990). *La modélisation des systèmes complexes*. Paris : Bordas.

Le projet POTAS, conjointement mené par le laboratoire LESCOT et le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Consulté sur <https://lescot.univ-gustave-eiffel.fr/potas>

Leglaive-Perani, C. (2011). *De la charité à la philanthropie : Introduction*. *Archives Juives*, 1(1), pp. 4-16. Consulté sur <https://doi.org/10.3917/aj.441.0004>

Lemay, M. (1993). *J'ai mal à ma mère*. Paris : Editions Fleurus psychopédagogie.

Leroy, D. (2013). « Un roman ? Non, ma vie... ». *Histoires de vie de femmes migrantes : un récit adressé*, *Diasporas*. Consulté le 18/02/2018 sur <http://journals.openedition.org/diasporas/229>

Lévinas, E. (1972/ 2012). *Humanisme de l'autre homme*. Paris : Librairie Générale Française.

Licata, L. (2007). La théorie de l'identité sociale et la théorie de l'auto-catégorisation : le Soi, le groupe et le changement social. *Revue électronique de Psychologie Sociale*. N°1. pp. 19-33. Consulté le 10/03/2018 sur <http://RePS.psychologie-sociale.org>.

Löchen, V. (2018). *Comprendre les politiques sociales*. 6^{ème} édition. Malakof : Dunod.

Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, JORF du 24 novembre 1957. Consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr>

Mauss, M. (1983, 8^{ème} édition). *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF.

Mazet, P. (2010). *La non demande sociale : reconnaître l'enjeu de la reconnaissance. Le non-recours à l'offre publique : analyse des phénomènes et réponses institutionnelles. Un état de la*

question. *Les journées scientifiques de l'ERT Odenore*. Consulté sur <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00493669>

Ubaldi J-L. (Dir.) (2005) Meirieu, P. *Les compétences*. Paris : Edition Revue EPS. Consulté le 18/02/2015 sur www.meirieu.com/ARTICLES/listes-des-articles.htm

Meyers, C. (2005). *Les lieux de la folie : D'hier à demain dans l'espace européen*. Ramonville Saint-Agne:Erès.

Meyers, C. (2005). *Les lieux de la folie, d'hier à demain dans l'espace européen*. Erès.

Mintzberg, H. (1982). *Structure et dynamique des organisations*. Paris : Editions d'Organisation.

Mollat, M. (1966). La notion de la pauvreté au Moyen Age : positions de problèmes. *Revue d'histoire de l'Eglise de France*, pp. 5-23.

Musquinet De La Pagne, L.M. (1789). *Bicêtre réformé. Établissement d'une maison de discipline*. Paris : Garnéri, libraire, quai des Augustins.

Nuss, M. (2008). *La présence à l'autre*. Paris : Dunod.

Nussbaum, M. (2012). *Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris : Climats Flammarion.

Olivier de Sardan, J.P. (1995). *La politique du terrain, Enquête*. Consulté le 25/02/2018 sur <http://journals.openedition.org/enquete/263>

OMS (1980). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, World Health Organization, CTNERHI - INSERM (1988). Consulté sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41005/9782877100205_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

OMS, 2012. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, CIF-EA. Rennes: Presses de l'EHESP.

Orofiana, R. (2008). Les figures du sujet dans le récit de vie. En sociologie et en formation. *Informations sociales* 2008/1, N° 145, PP 68-81. Consulté le 05/02/2018 sur <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-1-page-68.htm>

Oury, J. (2005). *Le Collectif : Le Séminaire de Sainte-Anne*. Paris : Editions du Scarabée, CEMEA.

Oury, J. (2013). *La décision, séminaire Sainte-Anne 1985-1986*. Blois : La Boîte à outils.

Ouvrage collectif (2012). *Ni rime, ni raison : histoire de la psychiatrie*. Musée du Dr Guilla in. Lannoo Publishers.

Panorama statistique Jeunesse, sport et cohésion sociale, les régions françaises 2020. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire Mission enquêtes, données et études statistiques Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale. Consulté sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/panorama/telechargement.htm>

Paul, M. (2004). *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*. Paris : L'Harmattan.

Peroz, J-D. (2013). *Maxifiches : les politiques sociales en France*. Paris : Dunod.

Pinel, P. (1809). *Traitement médico-philosophique de l'aliénation mentale*. Paris : Feugueray. Consulté sur <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k76576g/f9.item.texteImage#>

Pires, A. (1997). *Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique*. pp. 113-169. Première partie : Épistémologie et théorie. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. Consulté sur <http://bibliotheque.uqac.ca/>

Plantin, C. (2011). *Les bonnes raisons des émotions. Principes et méthode pour l'étude du discours émotionné*. Berne : Peter Lang.

Poirier, J., Clapier-Vallaudon, S. et Raybaut, P. (1993). *Les récits de vie, théorie et pratique*. Paris : PUF.

Quétel, C. (2009). *Histoire de la folie de l'antiquité à nos jours*. Editions Taillandier.

Quétel, C. (1981). En maison de force au siècle des Lumières. *Cahier des Annales de Normandie* n°13. Marginalité, déviance et pauvreté en France (XIVe-XIXe siècles) pp. 43-79. Consulté sur https://www.persee.fr/doc/annor_0570-1600_1981_hos_13_1_3861

Rapport d'activités de l'ESAT de l'Association Marie PIRE de 2017.

Rapport d'activités du Défenseur des droits 2016 (anciennement HALDE). Consulté le 17/04/17 sur <http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa-2016-num-20.02.2017.pdf>

Bousquet, E. (2014/2015). Rapport d'information n°409 au nom de la Commission des finances. Consulté le 17/04/17 sur <https://www.senat.fr/notice-rapport/2014/r14-409-notice.html>

Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales et de l'Inspection générale des finances à propos des Établissements et services d'aide par le travail (2019). Consulté le 25/06/2020 sur <https://www.igas.gouv.fr/>

Renouard, Y. (1948). Conséquences et intérêts démographiques de la Peste noire de 1348. *Population*. 3^{ème} année, pp. 459-466. Consulté le 21/04/2017 sur http://www.persee.fr/doc/pop_0032-4663_1948_num_3_3_1952

Ricœur, P. (1985). *Temps et récit 3*. Paris : Éditions du Seuil.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil.

Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Éditions Stock.

Rogers, C. (1967). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.

Rossignol, C. (1998). « Quelques éléments pour l'histoire du "Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral" de 1943. *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »* 1. Consulté sur <http://journals.openedition.org/rhei/11>

Rossignol, C. (2002). Guide du handicap : La notion de handicap dans la langue, le droit et la politique. E.S.F. éditeur, pp.1-62. ffhal-00150251f. Consulté sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00150251/document>

Rouby, E. (1991). *Institut Saint André, 1891-1991*. Imprimerie du CAT.

Sarrut, G. & Saint-Edme. (1841). *Paris pittoresque*. (1841). Paris : Au bureau de la publication.

Sartre, J.P. (1996). *L'existentialisme est un humanisme*. Paris : Gallimard, Folio essais.

Seignan, G. (2010). L'hygiène sociale au XIXe siècle : une physiologie morale. *Revue d'histoire du XIXe siècle. Société d'histoire de la révolution de 1848 et des révolutions du XIXe siècle*. Consulté sur <https://journals.openedition.org/rh19/3996>

Sen, A. (1999, 2003). *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*. Paris : Editions Odile Jacob.

Sen, A. (2003) *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*. Paris : Editions Odile Jacob.

Soler, L. (2019). *Introduction à l'épistémologie*. Paris : Ellipses.

Stiker, H.J. (2017). *La condition handicapée*. Presses universitaires de Grenoble.

Thomas, H. (2008). Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie. *TERRA- Quotidien*, consulté le 02/10/2018 sur <http://www.reseau-terra.eu/article697.html>

Tomkiewicz, S. (2000). La résilience. *Actualité et dossier en santé publique* n° 31, pp. 60-62.

Tomkiewicz, S. (1994). Maladie mentale et handicap mental. *Sésame* N° 112.

Vaginay, D. (2012). *Découvrir les déficiences intellectuelles*. Toulouse : Erès.

Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Paris : De Boeck.

Von Bertalanffy, L. (1968, 2012). *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.

Winance, M. (2008). *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001*. INSERM, U750-CERMES, Villejnf, EHESS, Université Paris XI, Consulté sur <https://scielo.isciii.es/pdf/dyn/v28/16.pdf>

Table des tableaux et figures

N°	Intitulé	Page
N°1	Modèle causal reliant la maladie (CIM) au handicap (CIF).	11
N°2	Le processus de production du handicap.	13
N°3	Le modèle de développement humain, processus de production du handicap selon la classification québécoise (1998).	14
N°4	Le modèle de développement humain, processus de production du handicap selon la classification québécoise , version 2010.	15
N°5	Modèle écologique du développement humain selon Bronfenbrenner.	21
N°6	Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5 version 2013.	25
N°7	Tableau des causes de la déficience selon l'IACAPAP.	27
N°8	Évolution du nombre de places pour adultes handicapés, DREES 2020.	33
N°9	La cour des miracles selon Gustave Doré (vers 1859). Illustration du livre de Victor Hugo « Notre-Dame de Paris ».	41
N°10	Pinel délivrant les aliénés à la Salpêtrière en 1795.	59
N°11	Hôpital de Charenton ou « Esquirol ».	65
N°12	Hôpital de Charenton	65

N°13	Trois catégories de compétences clés selon le programme DeSeCo	97
N°14	Évaluation diagnostique de l'accès à l'écriture (2017)	98
N°15	Évaluation diagnostique de l'accès à la lecture (2017)	98
N°16	Évaluation diagnostique de l'accès aux calculs de base (2017)	99
N°17	Le Sundgau, carte du relief.	102
N°18	Les zones d'habitat.	105
N°19	Atlas des paysages en Alsace (2015).	106
N°20	Arc herméneutique de Ricœur (1986).	132
N°21	Le Moigne, J.L. (1990, p. 40).	184
N°22	Présentation des relations entre les trois associations médico-sociales du territoire du Sundgau.	191
N°23	Schème de la vie de Noël.	233
N°24	Schème de la vie de Théo : Intégration sociale de Théo, d'après Chalmel en référence au Moi et au Moi social de Rousseau.	268
N°25	Schème de la vie de Damien.	305
N°26	Schème de la vie de Gilbert.	336
N°27	Schème de la vie de Béatrice.	363
N°28	Pyramide des besoins de Maslow.	405

Liste des acronymes :

AGEFIPH, Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

AAH, Allocation pour adulte handicapé

AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

AEH, Allocation pour enfant handicapé

ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, remplacé par la Haute autorité en santé (HAS) en 2018.

API, Allocation parent isolé

ASE, Aide sociale à l'enfance

CAT, Centre d'aide par le travail

CCAS, Centre communal d'action sociale

CDAPH, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDES, Commission départementale d'éducation spéciale

CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIM, Classification internationale des maladies

CLSM, Contrat local de santé mentale

CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COTOREP, Commission technique d'orientation et de reclassement professionnels

CPO centre de formation professionnel

CPT, Communauté psychiatrique de territoire

CRA, Centre de ressource autisme

CRP Centre de pré-orientation pour adultes handicapés

CSAPA, Centre de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie

CSM, Contrat social multipartite

CTSM, Contrat territorial de santé mentale

CVS, Conseil de la vie sociale

DSM, Diagnostic and Statistical Manual

EHPAD, Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPCI, Établissement public de coopération intercommunale

ESAT, Établissement et services d'accompagnement par le travail

ESMS Établissements sociaux et médico-sociaux

FAHT, Foyer d'accueil pour handicapés travailleurs

FALC, Facile à lire et à comprendre

FAM, Foyer d'accueil médicalisé

FAS, Foyer d'accueil spécialisé

FASPHV, Foyer d'accueil pour personne handicapées vieillissantes

IEM, Institut d'éducation motrice

IME, Institut médico-éducatif

IMP, Institut médico-pédagogique

IMPro, Institut médico-professionnel

INSEE, Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM, L'institut national de la santé et de la recherche médicale

ITEP, Établissement thérapeutique éducatif et pédagogique

MDH-PPS, Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

MDPH, Maison départementale des personnes handicapées

MECS, Maison d'enfant à caractère social

OCDE, Organisation de coopération et de développement économiques

OETH, Obligation d'emploi des travailleurs handicapés

OMS, Organisation mondiale de la santé

PCH, Prestation de compensation du handicap

PISA, Programme international pour le suivi des acquis des élèves

PPH, Prestation du handicap

PTSM, Projet territorial de santé mentale

RAE, Reconnaissance des acquis de l'expérience

RSA, Revenu de solidarité active

SAMSAH, Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS, Service d'accompagnement à la vie sociale

SCOT, Schéma de cohérence territoriale

UEROS, Centre d'évaluation, de réentrainement e d'orientation sociale et professionnelle

UNAPEI, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

VAE, Validation des acquis de l'expérience

Table des matières

1	Introduction	3
1.1	Origine du choix	3
1.2	Présentation du plan de la thèse	4
2	Première partie : Les éléments de contexte de la thèse	5
2.1.1	Le handicap : définitions générales et description du public	5
2.1.2	Les contours du handicap	5
2.1.3	L'ère de la citoyenneté et de l'inclusion	9
2.1.4	La CIF introduit une nouvelle façon de percevoir le handicap	12
2.1.5	Le processus de production du handicap	14
2.1.6	La terminologie liée au handicap et ses évolutions successives	17
2.1.7	La déficience comme conséquence d'une maladie	19
2.1.8	Les définitions de la déficience intellectuelle	20
2.1.9	La déficience intellectuelle par rapport à la norme sociale	27
2.1.10	La norme et l'a-norme	28
2.1.11	La personne en situation de handicap : qui est-elle ?	31
2.1.12	Un système basé sur la solidarité	38

3	Histoire du handicap et du médico-social	39
3.1.1	L'origine d'un concept	39
3.1.2	La préhistoire	40
3.1.3	Le XIIème siècle	40
3.1.4	Comment « traiter » la folie ?	43
3.1.5	Une nouvelle assistance publique.....	45
3.1.6	Présentation de l'Hôpital général	47
3.1.7	Organisation de l'assistance.....	48
3.1.8	Le contrôle social.....	49
3.1.9	L'Hôpital général pour préserver l'ordre social	50
3.1.10	1784, fin de l'internement arbitraire	51
3.1.11	Le XVIIIème siècle : un tournant pour les « éducatibles »	52
3.1.12	Les soins.....	55
3.1.13	Distinguer, classier	56
3.1.14	Le courant philanthropique.....	57
3.1.15	Le traitement moral de la folie	60
3.1.16	Le XIXème siècle : siècle de l'hygiène publique et de l'aliénisme.....	66
3.1.17	Le spectre de la dégénérescence.....	68
3.1.18	L'hygiénisme pour protéger du crime	70
3.1.19	Héritage ou similitude ?	72
3.1.20	Éloignement et situation géographique	72

3.1.21	Le bâti/l'architecture	73
3.1.22	Les soins.....	75
3.1.23	Des établissements pour enfants	77
3.1.24	Petite histoire des établissements médico-sociaux du Sud-Alsace.....	78
3.1.25	Des principes éducatifs et pédagogiques	84
3.1.26	La vie en institution, les méthodes d'éducation au début du XXe siècle	85
3.1.27	De la nature des traitements, les modalités d'intégration professionnelle et sociale : exemple de l'Institut Saint-André en 1932.....	85
3.1.28	La place de l'enseignement et de l'apprentissage	86
3.1.29	Le recours aux pédagogues.....	87
3.1.30	Les concepts liés au handicap à travers l'histoire	89
3.1.31	Les compétences clés	96
3.1.32	La liberté positive et la liberté négative	101
3.2	Le territoire du Sundgau : un espace multidimensionnel	103
3.2.2	Le Sundgau regroupe 4 bassins de vie autour de quatre chefs-lieux de canton : Altkirch, Dannemarie, Ferrette et Hirsingue.....	111
4	Deuxième partie : mes intuitions de recherche, problématique et hypothèses	112
4.1	Ma question principale : les personnes étaient-elles capables ?.....	114
4.2	Intégration ou inclusion, choix terminologiques	115
4.3	À propos de l'inclusion	116
4.4	À propos de la discrimination	116

4.5	Les capacités	118
4.5.1	Les capacités d'après Sen.....	118
4.5.2	L'approche par les capacités.....	118
4.5.3	Les capacités selon Nussbaum.....	122
4.5.4	Stuber et Oberlin étaient-ils les précurseurs des capacités ?.....	125
4.6	« L'environnement capacitant ».....	127
5	La problématique.....	128
5.1.1	Le questionnaire conduisant à l'hypothèse 1	129
5.1.2	Le questionnaire conduisant à l'hypothèse 2	129
5.1.3	Le questionnaire conduisant à l'hypothèse 3.....	129
5.1.4	Réflexion et questionnaire conduisant à l'hypothèse 4	130
6	Troisième partie : Epistémologie de la thèse et choix méthodologiques	131
6.1	Qu'est-ce que l'épistémologie ?.....	131
6.2	Dans quelle épistémologie se situe ma recherche ?.....	132
6.3	Le choix de la rencontre avec l'objet de recherche.....	133
6.4	Une démarche exploratoire.....	134
6.5	L'observation directe et indirecte.....	135
6.6	Le choix des outils d'enquête	136
6.7	Les choix méthodologiques et techniques.....	137

6.8	Le récit de vie	137
6.9	Les récits de vie de personnes déficientes intellectuelles : qu'en est-il de la bienveillance du chercheur ?.....	138
6.9.1	Le choix de la personne et l'accès à l'information la concernant	139
6.9.2	La rencontre.....	142
6.9.3	La relation interviewé-interviewer : le rôle de chacun.....	143
6.9.4	La question de la responsabilité et du sentiment de responsabilité	144
6.9.5	La responsabilité de l'autre	144
6.9.6	La recherche de la vérité.....	145
6.9.7	La liberté de parole	146
6.9.8	« Citoyen à part entière » et personne vulnérable	147
6.9.9	En recherche d'une identité positive	149
6.9.10	Le choix des personnes.....	151
6.9.11	Les conditions de recueil des récits de vie	151
6.9.12	Les difficultés techniques rencontrées	153
6.9.13	Les premiers résultats	154
6.9.14	Le rejet, le rachat et le rêve.....	155
6.9.15	La pauvreté des relations interpersonnelles	156
6.9.16	Un périmètre de vie réduit	157
6.9.17	Des activités limitées.....	157
6.9.18	La citoyenneté ?.....	158

6.10	Le choix de l'échantillonnage	159
6.11	Une difficulté à fédérer.....	160
7	Quatrième partie : la mise en œuvre des outils de recherche	161
7.1	Les observations de terrain : observation participante	161
7.1.1	Etude de l'organisation « Association Marie PIRE » selon Mintzberg	162
7.1.2	Analyse de l'organisation ESAT à la lumière des Idéaux-types de Mintzberg	170
7.2	Les observations de terrain	172
7.2.1	Quelques exemples de situations.....	172
7.2.2	Analyse des observations de terrain	176
7.2.3	Etude systémique du territoire	182
7.2.4	Les systèmes.....	183
7.2.5	Le Moigne définit ainsi le système :.....	185
7.2.6	Les relations entre les ESMS du Sundgau	188
7.2.7	Un partenariat de longue date entre les deux ESAT du Sundgau	192
7.2.8	Une culture propre aux associations de parents	193
7.2.9	Des dispositifs d'accompagnement transversaux	194
7.2.10	La collaboration de l'ESAT de l'Association Marie PIRE avec le SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale).	195
7.2.11	La construction du réseau médico-social du territoire, ses évolutions et involutions	201
7.2.12	Conclusion : le territoire du Sundgau fait-il système ?	204

7.2.13	La vie de Noël	207
7.2.14	Analyse du récit de vie de Noël	226
7.2.15	Commentaires à propos de schème de Noël.....	234
7.2.16	Portrait de Théo	244
7.2.17	Analyse du récit de vie de Théo	264
7.2.18	Récit de vie de Damien	282
7.2.19	Analyse du récit de vie de Damien.....	298
7.2.20	Récit de vie de Gilbert.....	318
7.2.21	Analyse du récit de vie de Gilbert	328
7.2.22	Le récit de vie de Béatrice	354
7.2.23	Analyse de récit de vie de Béatrice	363
7.3	Le contexte médico-social et l'étude des représentations des professionnels du secteur	379
7.3.1	Les résultats du questionnaire	381
	<i>Conclusion</i>	393
7.3.2	L'avis des personnes avec déficience intellectuelle.....	394
7.3.3	Les points de vue des professionnels et des travailleurs sont-ils convergents ? 396	
8	Éléments de synthèse	397
8.1	Conclusion générale	407
8.2	Perspectives de recherches	420

Bibliographie	423
Table des tableaux et figures.....	438
Liste des acronymes :.....	440
Table des matières	444

Résumé

Les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) qui travaillent en ESAT, donc en milieu protégé, bénéficient d'un accompagnement à la vie professionnelle et sociale qui participe de manière essentielle à leur intégration sociale. Qu'en est-il en réalité ? La présente recherche souhaitant répondre à cette question donne la parole aux personnes avec une DI à travers le récit de leur vie et parallèlement recueille l'avis des professionnels du secteur médico-social. L'analyse des données collectées ainsi que les observations de terrain révèlent l'influence des représentations sociales dans le processus d'intégration sociale. L'étude holistique et systémique du territoire apporte des éléments de compréhension inédits à propos des situations observées. La présente recherche s'appuie sur l'approche par les capacités de l'économiste Amartya Sen et de la philosophe Martha Nussbaum et sur les travaux de l'ergonome Pierre Falzon à propos des environnements capacitants.

Mots clés : Déficience intellectuelle - Intégration sociale – capacités - environnements capacitants - représentations sociales.

Abstract

People with an intellectual disability (ID) who work in ESAT, therefore in a protected environment, benefit from support for professional and social life which plays an essential role in their social integration. What is it in reality? The present research wishing to answer this question gives voice to people with an ID through the story of their life and at the same time collects the opinion of professionals in the medico-social sector. The analysis of the data collected as well as the field observations reveal the influence of social representations in the process of social integration. The holistic and systemic study of the territory brings new elements of understanding about the situations observed. This research is based on the capability approach of economist Amartya Sen and philosopher Martha Nussbaum and on the work of ergonomist Pierre Falzon on enabling environments.

Keywords: Intellectual disability - Social integration - Capabilities - enabling Environments - social representations.