

Synthèse de l'étude :

**L'inclusion des personnes en situation de
handicap dans la société
et les conséquences sur leurs liens sociaux**

Lucile AGENOR et Pauline PAYRASTRE
Conseillères techniques
mars 2024

Contexte de l'étude



- ➔ CPOM ARS/CREAI BFC - 2021/2023
 - Axe 1 : Accompagner la stratégie de transformation de l'offre médico-sociale et ses impacts territoriaux

- ➔ Démarche inclusive comme volonté politique qui réaffirme les droits des citoyens depuis plus de 20 ans
 - Processus d'accessibilité à tous les domaines de vie sociale, de participation et de libre choix
 - Convention internationale des Droits des personnes handicapées (CIPH) rédigée en 2006 par l'ONU et ratifiée par la France en 2010

- ➔ Virage inclusif qui s'est fortement accentué en France : volonté d'inscrire cette démarche comme principe d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la vie

Questionnements



- ➔ Un secteur médico-social qui s'est construit historiquement comme un « milieu protégé » :
- Quelles conséquences aujourd'hui sur les transitions inclusives et sociales des personnes concernées ?
 - Est-ce que l'inclusion a des conséquences sur l'isolement et le sentiment de solitude des personnes dans le milieu ordinaire ?

Objet de l'étude et public cible



- ➔ Les conséquences d'un changement majeur dans la vie d'une personne en situation de handicap, lié à un processus inclusif, sur ses liens sociaux
 - **Le lieu d'habitation** : transition vers un lieu d'habitat non géré par le secteur médico-social, en dehors de tout dispositif spécifique
 - **L'emploi** : transition vers une structure de travail en milieu ordinaire, hors mise à disposition et emploi accompagné

En quoi et comment la démarche inclusive amène un remaniement des liens sociaux pour les personnes en situation de handicap?

Hypothèse 1 :

Des habiletés sociales pouvant faire défaut à ce type de public.

Hypothèse 2 :

Un réseau de sociabilité fragile, et parfois regroupé au même endroit, entre travail, habitat et vie sociale qui peut entraîner un risque d'isolement.

Méthodologie de l'étude



- ➔ Entretiens semi directifs menés en 2023 auprès de 10 travailleurs et travailleuses d'ESAT de Bourgogne-Franche-Comté ayant changé de situation :
- Soit des personnes ayant quitté l'ESAT pour aller travailler une entreprise du milieu ordinaire
 - Soit des personnes ayant quitté le foyer d'hébergement au profit d'un logement individuel avec un bail en leur nom

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

*Les prénoms ont été modifiés



PARTIE 1

DES PARCOURS NON LINÉAIRES VERS L'INCLUSION EN MILIEU ORDINAIRE

Un besoin mutuel de réassurance dans les transitions inclusives

- **Des valeurs de protection et d'assistance** qui teintent encore aujourd'hui l'accompagnement des personnes en situation de handicap
- **Un fort besoin de réassurance pour les professionnels dans l'accompagnement des personnes** avec des transitions qui durent souvent plusieurs années et une nécessité de passer par des paliers intermédiaires
- **Un besoin de réassurance et de protection qui tend à être intériorisé** par les personnes elles-mêmes et un entourage qui influe sur les représentations de soi par les regards portés sur la situation
- Une place particulière des personnes handicapées dans la société qui leur confère **une identité et un attachement au secteur médico-social** dont il est difficile de se défaire

Quelques verbatim

« À l'ESAT, j'ai plus aucun suivi [...] ils ont eu du mal à me laisser partir, il y a trop de sécurité et de protection » (Bruno, 34 ans, emploi)

« C'est moi qui ai prouvé que j'étais capable, capable de prendre des initiatives, de montrer que l'on sait faire les courses, le budget, la lessive, de faire à manger » (Madeleine, 51 ans, logement)

« Quand j'ai voulu quitté l'ESAT, j'en ai parlé à des collègues. Mais ils m'ont dit une fois qu'on et à l'ESAT on y reste [...] après mon départ d'autres sont partis » (Bruno, 34 ans, emploi)

« Les éducateurs et les médecins sont autoritaires [...] le psychiatre nous a dit qu'il n'y arriverait jamais, c'était toujours écrit qu'il n'était pas capable » (mère de Maël, 37 ans, emploi)

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

- La thématique de la place récurrente dans les entretiens menés et questionnée à plusieurs niveaux

« J'ai demandé à partir de l'ESAT [...] je voulais que les autres aient une place [...] j'encourage à le faire pour laisser la place [...] dès que je suis parti, quelqu'un d'autre a pris ma place » (Maël, 37 ans, emploi)

« Pour l'ESAT, je n'avais pas ma place et pour le milieu ordinaire je n'avais pas ma place. Je ne savais pas sur quel pied danser » (Mathilde, 34 ans, emploi)

Le concept de liminalité - ou la question du seuil

Pour Van Guennep (1981), les transitions vécues par un individu sont ponctuées par 3 étapes :

- 1) Le rite de séparation : la personne handicapée « n'est plus à sa place en milieu ordinaire »
- 2) Le rite de marge, un entre-deux : la personne handicapée « doit retrouver sa place » en milieu ordinaire
- 3) Le rite de réincorporation : La personne handicapée « retrouve sa place » en milieu ordinaire

Ces étapes ont une fonction d'insertion dans la société : tout un chacun franchit des seuils règlementés par la société.

La liminalité comme étape transitoire.



La liminalité : un seuil infranchissable pour les situations de handicap?

- Une forte volonté normative de la part des personnes rencontrées, souhait d'être *comme tout le monde*

« *J'ai eu envie de partir du foyer. J'ai eu envie comme ça, quand mon père est mort, pour faire comme les autres* » (Adrien, 51 ans, logement)

« *J'ai une sœur de 39 ans et un frère de 35 ans, ils sont partis de la maison. Moi je veux faire pareil, je veux vivre tout seul* » (Maël, 37 ans, emploi)

- **Pour autant, nous constatons :**

- Une difficulté importante pour les personnes de ne pas trouver une place sociale déterminée au sein des personnes du milieu ordinaire
- Tout en voulant se défaire de leur place auprès de leurs pairs handicapés, ou n'étant plus reconnus par ce groupe social d'origine

« *Du fait de ma réussite, ils [ses anciens collègues de l'ESAT] m'ont tourné le dos, ils ont été jaloux, c'est mon ressenti* » (Georges, 46 ans, emploi)

« *Quand je suis partie de l'ESAT, ça a beaucoup changé, j'ai perdu beaucoup de contacts [...] mes collègues de l'ESAT, j'ai fait le choix de plus avoir de contact, j'ai tiré un trait car je ne voulais pas* » (Inès, 33 ans, emploi)

Ainsi pour certains auteurs, la liminalité caractérise la situation définitive des personnes handicapées dans notre société.

L'importance de l'expérimentation dans les transitions inclusives et sociales (1/2)

- Des parcours non linéaires avec de nombreux choix subis

« A l'ESAT, je ne faisais que des remplacements, je changeais de poste tout le temps. Ça ne me plaisait plus, je serai parti dans tous les cas [...] dans mon projet personnalisé c'était inscrit donc j'ai fait des stages mais ça ne me plaisait pas, ce n'est pas moi qui ai choisi les stages, ce sont des stages imposés. » (Maël, 37 ans, emploi)

« Avant l'ESAT, j'étais en cuisine mais je n'avais pas le choix. Ça ne m'intéressait pas [...] depuis toujours j'ai voulu aller en casse, je suis aux anges dans les voitures ». (Bruno, 34 ans, emploi)

- Des choix subis, ou opérés par défaut, pouvant conduire à des départs précipités

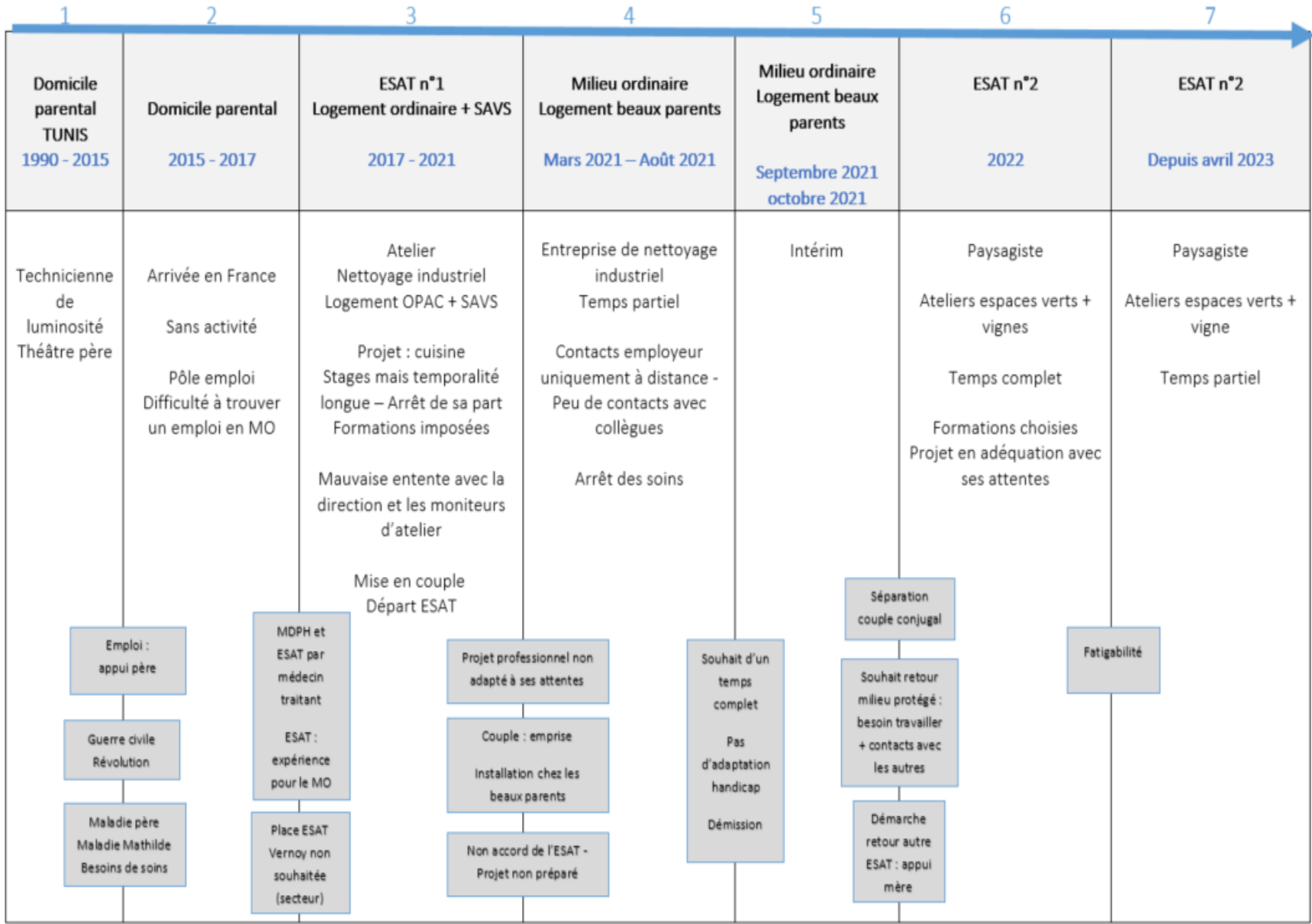


L'autodétermination comme levier essentiel

Selon Wehmeyer (2003), l'autodétermination renvoie au fait que les personnes reprennent du pouvoir sur leurs vies sans influence externe indue, à la juste mesure de leurs capacités.

→ Cela nécessite pour les personnes de pouvoir faire des expériences sur lesquelles s'appuyer dans la mise en œuvre de leurs projets : cela renvoie à la notion de réussites et d'échecs.

Exemple d'une analyse chrono biographique (Inès, 33 ans, emploi)



L'importance de l'expérimentation dans les transitions inclusives et sociales (2/2)

- Un apprentissage par expérimentations et tâtonnements constituant une vraie ressource dans les transitions inclusives mais qui dépend :

« L'ESAT m'a empêché de partir. Une fois j'ai voulu travailler à la mairie, aux espaces verts mais l'ESAT a refusé ». (Maël, 37 ans, emploi)

« À l'ESAT, ils ont dit qu'ils étaient déçus que je démissionne pour vivre en couple. Ils n'étaient pas d'accord, ils m'ont dit que c'était pas un bon projet ». (Inès, 33 ans, emploi)

- Un apprentissage qui questionne aussi la temporalité nécessaire à la prise de recul avec deux aspects à prendre en compte dans l'élaboration des projets des personnes :

- **Le temps de l'institution** : décalage entre la temporalité des structures et celles des personnes elles-mêmes

« J'ai demandé à partir de l'ESAT en 2012 [...] je suis parti en 2017 » (Maël)

- **Le temps en institution** : un positionnement par les personnes concernées de la place des structures spécialisés dans leur parcours

« Mon projet c'était vraiment de retourner en milieu ordinaire [...] l'ESAT c'était simplement un passage » (Mathilde, 34 ans, emploi)

À retenir



- Une construction historique du secteur médico-social qui teinte encore aujourd'hui l'accompagnement des personnes handicapées
- Un fort besoin de réassurance tant pour les professionnels que les personnes accompagnées lors des transitions inclusives et sociales
- Des transitions qui durent souvent plusieurs années avec des étapes à respecter
- Une place sociale particulière des personnes handicapées dans notre société qui influe fortement les rapports sociaux
- Une forte volonté de normalisation et d'appartenance des personnes handicapées
- Un levier important pour les transitions inclusives et sociales plus fluides : l'autodétermination



PARTIE 2

DES LIENS FAIBLES MAIS CHOISIS

Un réseau social resserré mais choisi

- De nombreuses mauvaises expériences des personnes handicapées du fait de rencontres inappropriées et une méfiance envers le milieu ordinaire

« Une fois ma voisine m'a demandé si je pouvais nettoyer ses toilettes. Elle savait que j'étais à l'ESAT en nettoyage. Elle m'a tiré les cheveux [...] aujourd'hui ça s'est tassé parce que ce sont des voisins qui sont partis » (Madeleine, 51 ans, logement)

« En milieu ordinaire c'est plus dangereux, aussi avec les autres. Y'en a beaucoup qui ne t'apprécient pas, c'est des pestes quoi » (Mathilde, 34 ans, emploi)

- Une autonomie sociale, cognitive et affective qui semble faire défaut chez les personnes interrogées



Autonomie ou « la capacité à être seul » - 4 dimensions

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

- Des relations sociales existantes mais peu étendues qui reposent sur des liens de confiance forts et un besoin de sécurité

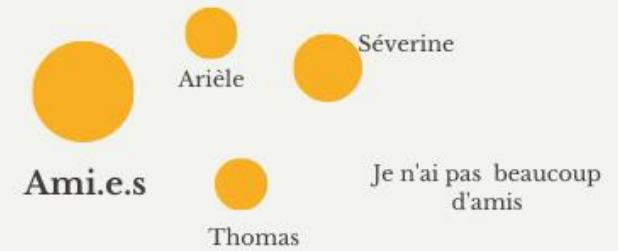


QUELQUES SOCIOGRAMMES

"Mon copain il voudrait qu'on fasse les magasins, les courses, qu'on aille marcher, qu'on aille se balader en voiture mais on ne peut pas. Moi je suis crevée à 21h"



"Je ne vais pas dans un club : c'est compliqué de trouver du temps"





Pompier volontaire
 "Je vais faire les manouvres et les réunions. Ça fait plus de 17 ans que je vais faire les pompiers. Mon frère est pompier volontaire".

Activités de loisirs

Chantier solidaire de restauration du patrimoine
 "C'est de la restauration de petit patrimoine. En ce moment, un château médiéval près d'Héricourt. Ce sont toujours les mêmes. J'y vais pendant les vacances et parfois le week-end".

Equitation
 "Je fais du cheval, au moins une fois par semaine, je les connais bien"

Association de loisirs pour PSH créée par son père

Téléthon depuis 20 ans

Famille

Une sœur de 39 ans et un frère de 35 ans
 "Je vais chez mon frère à Pontarlier en voiture, j'y vais tout seul"

Marraine
 Vit en Bretagne
 "Sa marraine s'occupe beaucoup de lui, elle l'a toujours aidé".

Parents
 Vit au domicile parental

Amie.s

"Pas l'habitude d'avoir des copains. je vois des gens lors des activités mais pas en dehors"

"On discute avec les voisins."

Analyse des sociogrammes

- Un certain nombre d'activités et de relations sociales mais avec des sphères cloisonnées

« Je n'ai pas l'habitude d'avoir des copains Je vois les gens dans les activités mais pas en dehors » (Maël, 37 ans, emploi)

« Je vais aux amis chrétiens une fois par mois. On écrit, on parle de Jésus, ça fait 17 ans que j'y vais. On est 30 dans le groupe. Ce sont des gens que je vois uniquement lors des amis chrétiens » (Madeleine, 55 ans, logement)

- Des relations familiales primordiales avec des relations de confiance qui subsistent même lorsque le parcours est fragmenté, notamment la place centrale des femmes de la famille

« Je ne me sens pas seul parce que le week-end je vois mes sœurs et ma mère » (Adrien, 51 ans, logement)

« Après j'ai eu mon copain, ça fait 7 ans qu'on est ensemble. Mais je ne pourrais pas être toute seule chez moi. Et le week-end je traîne avec mon compagnon et chez mes amis [...] Pour les courses, je suis mon copain. Il m'accompagne partout, même pour aller acheter des cigarettes ». (Fabienne, 55 ans, logement)

Les personnes rencontrées ne sont pas isolées



Solitude ou isolement ?

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

- Des relations sociales existantes mais souvent issues d'un seul cercle de sociabilité
- Une difficulté pour les personnes à faire confiance à de nouvelles personnes
- Un réseau de sociabilité restreint qui peut être un facteur d'isolement dans une situation de rupture

« Le week-end je traine avec mon compagnon et chez mes amis. J'ai des amis de l'ESAT et en dehors. J'invite des gens chez moi et je fais des fêtes. Mes amis à l'extérieur je les connais depuis longtemps et je leur fais confiance. J'ai du mal à faire confiance aux autres. Je ne me fais pas beaucoup de nouveaux amis. Ce sont uniquement des gens que je connais depuis longtemps ». (Fabienne, 55 ans, logement individuel, ESAT)

« Le week-end, je vais faire du shopping avec mes copines de [l'IME], on va boire un verre » (Mélanie, 23 ans, logement individuel)

À retenir



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



PARTIE 3

UN SENTIMENT DE LIBERTÉ RETROUVÉ

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

- Une motivation intrinsèque qui entraîne un plaisir de réalisation

« Je suis heureux. Au foyer non. Je suis bien ici » (Adrien, 51 ans, logement individuel, ESAT)

« C'était mon rêve d'avoir une maison » (Patrick, 58 ans, logement individuel, retraité)

- Un soutien institutionnel bien présent dans le récit des personnes mais qui se situe d'une manière préventive (mise en garde) et curative (réparation d'une situation)
- Un sentiment de liberté vis-à-vis des contraintes du collectif

« Au foyer on peut pas partir plus de 60 jours par an, ça fait un week-end par mois. Oui, j'aurais aimé partir plus souvent, pourtant on le paie le foyer. J'aurais aimé passer plus de temps avec ma mère » (Mélanie, 23 ans, logement individuel, ESAT).

« Etre en appartement : on ne vient plus nous dire ce qu'on doit faire. Au foyer, tout est tactac, il y a un planning à respecter. Tel jour pour faire la vaisselle, et si on ne le fait pas, le lendemain hop le CDS [chef de service] ... Depuis que j'ai quitté le foyer je me sens libre ». (Madeleine, 51 ans, logement individuel, ESAT)

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

- Une arrivée à l'ESAT qui provient d'un choix par défaut et d'une « suite logique » après l'IME, sans prendre en compte les préférences des personnes

« Avant j'étais en cuisine mais je n'avais pas le choix. Ça ne m'intéressait pas. Depuis toujours j'ai voulu aller en casse. Je suis aux anges avec les voitures. Mon père est gitan, il faisait la même chose. J'avais envie d'ailleurs » (Bruno, 34 ans, mécanicien)

« A l'ESAT je ne faisais que des remplacements. Je changeais de poste tout le temps. Ça ne me plaisait plus, je serais parti dans tous les cas » (Maël, 37 ans, menuisier)

- Des conditions de travail en milieu ordinaire qui mettent en difficultés les personnes en situation de handicap
 - Un déséquilibre entre vie professionnelle et vie privée
 - Une difficulté dans les relations sociales au travail

« Maintenant c'est difficile d'avoir un équilibre. Mon projet c'est de retourner à l'ESAT parce que c'est des ho-raires de secrétariat. Je le fais pour ma vie perso. [...] Mon copain il supporte plus mes horaires à la con. Moi aussi mes horaires je supporte plus, je peux pas profiter » (Mathilde, 34 ans, emploi)

- Mais une balance différentielle des risques au profit d'un bénéfice personnel

A retenir



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

Pour aller plus loin

Avec les personnes accompagnées

1. Mettre en place des **actions de pair-aidance**
 - Préparer la transition et aborder des thématiques spécifiques avec leurs pairs
 - Permettre d'avoir un retour d'expérience général et des représentations positives des effets de ces transitions et/ou des échanges sur des points de vigilance
2. **Démultiplier les expériences** et les liens avec différents acteurs dans le secteur de la culture et du loisir pour **créer de nouveaux liens et transposer ces compétences** dans les domaines de la vie quotidienne
3. Partager des **formations communes** entre les différents acteurs pour un croisement des regard sur un sujet (autodétermination, etc.)



Vers le droit commun

1. **Sensibiliser les personnes** évoluant dans l'environnement direct (employeurs, collègues de travail, voisinage, etc.)
2. Développer la **sensibilisation des acteurs du milieu ordinaire** par les structures médico-sociales (employeurs, bailleurs sociaux, bailleurs privés, etc.)

Du côté des professionnels (1/2)

1. **Identifier les personnes ressources dans l'entourage** proche et dans le voisinage pour préparer la sortie avec la personne concernée si celle-ci est d'accord.
2. **Identifier dans le milieu ordinaire et/ou dans l'ESMS ou via un organisme extérieur une personne référente**, ayant un rôle de tiers, à qui s'adresser en cas de questions/préoccupations/conflits. La continuité de cet accompagnement doit permettre de faire des points réguliers, sans limitation de durée.
3. **Travailler sur les domaines d'autonomie sociale et affective** afin de multiplier les réseaux de sociabilité et intégrer ces dimensions au projet personnalisé de la personne
4. Accompagner la personne concernée à identifier et **mobiliser les ressources existantes** pour l'inscrire dans un collectif en dehors du secteur spécialisé
4. Etre attentif à ce qui fait « **individualité** » dans le collectif.
5. Offrir aux personnes concernées **des espaces d'expérimentation hors d'un cadre prédéfini** en amont par l'institution.



Du côté des professionnels (2/2)

6. Élaborer un projet professionnel / de logement en concertation avec la personne concernée prenant en compte les besoins et les attentes de la personne et avec un accompagnement dans les prises de risques :

- à partir d'un support de travail qui place le professionnel dans une **posture dite « basse »** pour favoriser l'histoire de vie et les points d'intérêt de la personne
- en définissant des **étapes claires** qui permettent à la personne d'organiser ce parcours
- en **fixant des échéances modulables** qui permettent à la personne de se repérer dans l'avancée du projet
- en synthétisant les informations et **en adaptant les supports écrits** de manière accessible (support visuel, FALC, etc.)

7. **Se défaire d'une vision collective** pour une vision singulière de chaque parcours

