



Master 2

**Situation de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2014-2015**

**L'expérience des personnes
handicapées intellectuelles.**

- Recherche inclusive -

ISABELLE FILLIATREAU

15 septembre 2015

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Thierry et Nathalie pour leur participation à ce mémoire. Merci pour le temps que vous y avez accordé, merci d'avoir accepté de partager vos expériences et de vous livrer ainsi.

Un grand merci à Cédric Mametz et Céline Simonin, de m'avoir acceptée au sein de l'association Nous Aussi et de m'avoir permis de découvrir le mouvement des auto-représentants. Merci à Cédric d'avoir accepté que cette recherche inclusive se fasse, et merci à Céline d'avoir été une tutrice soucieuse de mon apprentissage et de mes envies de découverte.

Merci aussi à tous les auto-représentants avec qui j'ai eu l'occasion de travailler et à tous ceux que j'ai pu rencontrer tout au long du stage. Ces rencontres ont été riches de sens pour moi et m'ont permis d'avancer plus loin dans mon développement personnel.

Merci à Marcel Calvez pour son soutien et pour ses remarques pointues et efficaces sur mon travail de rédaction. Merci également à Marcel Calvez ainsi qu'à toute l'équipe pédagogique de l'EHESP pour cette dernière année d'études qui fût particulièrement fructueuse en termes d'apprentissage et qui a correspondait parfaitement à mes objectifs de fin d'études.

Merci à l'Arche, qui depuis plusieurs années me permet de grandir et de concrétiser mes souhaits.

Sommaire

Introduction	1
 Partie 1 : Les biographies de Thierry et Nathalie	6
Quelle méthodologie d'enquête avons-nous utilisé ?	6
La biographie de Thierry.....	7
La biographie de Nathalie	19
 Partie 2 : Réflexion partagée sur les parcours biographiques	26
Thierry, une biographie dynamique	26
Dans quel contexte vit-il ?	26
Comment Thierry raconte t-il son récit ?	27
Les changements que Thierry identifie dans sa biographie.	29
Les bifurcations qui transforment la vie de Thierry	31
 Nathalie : une biographie faite de continuité et de stabilité	32
Dans quel environnement vit Nathalie ?	32
Comment Nathalie raconte t elle son histoire ?.....	34
Les changements que Nathalie identifie dans sa biographie	36
La bifurcation qui transforme la vie de Nathalie	37
 Que nous apprend l'analyse des changements dans les biographies de Thierry et Nathalie ?	39

Partie 3 : L'expérience de Thierry et Nathalie.	40
Cadre d'analyse de l'expérience.....	40
 L'analyse des expériences de Thierry et Nathalie	42
Les systèmes dans lesquels ils évoluent : analyse objective	42
Les logiques d'action qu'ils utilisent : analyse subjective de l'expérience	50
 L'apport de cette analyse sociologique.....	58
L'identification des freins et des leviers à la prise de conscience et à l'affirmation de soi.....	58
L'intérêt du mouvement social.....	59
 Conclusion	61
 Bibliographie	63
 Annexes.....	65
Annexe n°1 : Document Facile à lire et à comprendre qui explique la sociologie	65
Annexe n° 2 : canevas d'entretien	67

Liste des sigles utilisés

APEI : Association de parents d'enfants inadaptés

BEP : Brevet d'études professionnelles

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CAT : Centre d'aide par le travail

CDES : Commission départementale de l'éducation spéciale

CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

EREA : Etablissement régional de l'enseignement adapté

FIRAH : Fondation international de la recherche appliqué sur le handicap

HLM : Habitation à loyer modéré

LEP : Lycée d'enseignement professionnel

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

Unapei : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs

amis

Introduction

De janvier à juillet 2015, j'ai eu l'occasion d'effectuer mon stage de fin d'études au sein de l'association Nous Aussi : l'association française des personnes handicapées intellectuelles. Nous Aussi a été créée en 2002, dans la lignée du mouvement « Nothing about us without us ». Nous Aussi est une association autogérée par des personnes handicapées intellectuelles, avec l'aide de personnes de soutien. Les personnes handicapées intellectuelles parlent pour elles-mêmes, ils sont appelés « auto-représentants ». Un auto-représentant se représente lui-même et n'est pas représenté par quelqu'un d'autre. Travailler avec Nous Aussi implique de réfléchir au positionnement des professionnels, mais aussi à son positionnement personnel. Au cours des 6 mois de stage, j'ai pu rencontrer des auto-représentants. Être un auto-représentant est vécu comme une « expérience », voir un apprentissage, pour les personnes handicapées intellectuelles. Un apprentissage à la prise de parole en public, à la prise de décision, à l'affirmation de soi, mais aussi un apprentissage du droit, du politique.

Mon travail et ma mission au sein de Nous Aussi fût l'occasion d'apprendre et de pratiquer le « travail inclusif », c'est-à-dire toute sorte de production ou d'activité pour les personnes handicapées intellectuelles, faite avec des personnes handicapées intellectuelles. De façon synthétique, il convient tout d'abord de présenter ma mission au cours de ces six mois : élaborer, au travers d'un projet inclusif, un outil à l'usage des personnes handicapées intellectuelles explicitant le rôle les missions et le fonctionnement du Conseil de la vie sociale au sein des établissements et services médico-sociaux soumis au décret¹. Ce projet est la continuité d'une enquête nationale qu'avait conjointement menée Nous Aussi et l'Unapei en 2007-2008 et qui faisait état d'un important manque d'information et de compréhension de cet organe de participation, chez les personnes déficientes intellectuelles. Le projet d'élaboration de cet outil devait être le plus inclusif possible. Un groupe de travail a donc été constitué dès

¹ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles ; JORF n°74 du 27 mars 2004 page 5909 texte n° 48 URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2004/3/25/SANA0323646D/jo/texte>

le départ, d'une dizaine de personnes. Pendant les six mois, ce groupe de travail et moi-même devions collaborer afin de construire cet outil.

Vouloir rendre un projet inclusif implique d'utiliser et de chercher des méthodes. Le Facile à lire et à comprendre² m'a permis de travailler quotidiennement avec le groupe de travail. Malgré cet outil novateur, j'ai été très vite confrontée à difficultés quant à la compréhension ou aux retours des auto représentants sur ce projet. Un simple envoi de document Facile à lire et à comprendre n'était pas suffisant pour permettre à toutes les personnes handicapées intellectuelles de se saisir du projet. Au cours de mon stage, j'ai eu l'occasion de rencontrer différents auto-représentants et de rendre visite à plusieurs délégations locales. L'environnement dans lesquels évoluent les auto représentants m'est apparu comme un facteur important : alors que certains auto représentants bénéficiaient d'un soutien³ très important, d'autres mènent leurs activités d'auto représentants de façon isolée et avec peu de soutien. C'est à partir de ces observations que j'ai commencé à m'interroger sur les postures à adopter vis-à-vis des personnes handicapées intellectuelles, c'est-à-dire, comment ne plus faire pour, mais avec les personnes handicapées intellectuelles ? Cette question pose la question des capacités des personnes handicapées intellectuelles à prendre la parole ou des conditions qui facilitent cette prise de parole.

2

Au delà de l'aspect technique du Facile à lire et à comprendre, l'appropriation des outils et l'engagement des personnes se heurte à un certain nombre de problèmes qui tiennent à l'histoire des personnes et à la façon dont elles se sont constituées leurs expériences. Au sens de François Dubet, l'expérience est un concept pour parler des émotions ressenties par les individus et des actions qu'ils déploient pour gérer leurs vies, les actions étant déployées selon leurs émotions et les conditions sociales les entourant. C'est en raison de ces

² Le Facile à lire et à comprendre est une méthode pour rendre l'information accessible, créée en 2009 avec le projet européen Pathways. Cette méthode préconise diverses règles pour rendre les informations accessibles au public : des personnes déficientes intellectuelles, mais également aux migrants et aux personnes en situation d'illettrisme. La méthode du Facile à lire et à comprendre permet de faciliter la compréhension et la lecture de documents écrits.

³ Les auto-représentants peuvent, s'ils le souhaitent, être accompagné par des personnes de soutien. Le rôle d'une personne de soutien est de soutenir l'auto-représentant lorsqu'il fait face à des difficultés. Ces difficultés peuvent être d'ordres cognitifs ou physiques. Par exemple, une personne de soutien peut donner la définition d'un mot qu'un auto-représentant ne comprend pas. Les personnes de soutien ne doivent pas parler à la place de l'auto-représentant.

interrogations sur les expériences des auto-représentants tout au long de mon stage que je me suis intéressée aux parcours de vie des personnes handicapées intellectuelles.

Pour analyser les parcours de vie et les expériences des personnes handicapées intellectuelles, la méthode biographique semblait être un cadre d'analyse idéal. L'enquête biographique est « une démarche qualitative fondée sur le repérage et la datation des principaux faits susceptibles de ponctuer les itinéraires individuels [...] (et) permet de retracer les principales étapes des itinéraires sociaux »⁴. La méthode biographique permet aux personnes enquêtées de témoigner de leurs émotions et du sens qu'ils donnent à leurs actions. Dans ce mémoire, afin d'analyser les expériences des personnes handicapées intellectuelles et de s'interroger sur ce qui peut faciliter leur prise de parole, nous utiliserons donc la méthode biographique.

Parallèlement, nous avons pour souhait de faire un travail de recherche inclusive et nous sommes donc posé la question de la participation de personnes handicapées intellectuelles à ce mémoire. C'est dans cette perspective, que Thierry, un auto-représentant de l'association Nous Aussi, a collaboré à cette recherche. Il souhaitait que ce mémoire serve à « *montrer que, quand on leurs donne les moyens, les personnes handicapées intellectuelles peuvent faire des choses* »⁵.

3

Aujourd'hui, la pleine participation des personnes en situation de handicap à tous les domaines de la vie est une demande et une revendication dont les personnes handicapées et les associations représentatives se saisissent de plus en plus. Progressivement et sous l'impulsion de ces acteurs, l'implication de personnes handicapées dans le milieu de la recherche s'est amplifiée pour affirmer le principe selon lequel la recherche sur le handicap doit se faire avec les personnes concernées par le handicap. L'usage de la recherche comme ayant une utilité d'action pour les milieux du handicap s'est étendue. Les termes de recherche-

⁴ Battagliola Françoise, Bertaux-Viame Isabelle, Ferrand Michèle, Imbert Françoise. A propos des biographies : regards croisés sur questionnaires et entretiens. In: *Population*, 48e année, n°2, 1993 pp. 325-346.

⁵ Ces extraits sont issus d'échanges téléphoniques avec Thierry

action et de recherche émancipatrice sont apparus⁶. La participation des personnes en situation de handicap aux recherches est une pratique en progression. On notera par exemples certains travaux anglo-saxons comme « *Looking for abuse* »⁷, ou certaines démarches de recherche-action en France comme le projet « *Faire de la recherche avec les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?* »⁸. Néanmoins et proportionnellement à ce qui se fait dans les autres champs du handicap, le handicap intellectuel reste à la marge de cette démarche.

Avant de pouvoir proposer cette idée de recherche inclusive à mon collaborateur Thierry, il m'a fallu lui présenter un document expliquant la sociologie : à quoi peut elle servir ? Qu'est ce qu'une recherche ? A quoi sert-elle ? Comment fait-on ? Le texte, d'une dizaine de pages (annexe 1), respecte les principes du Facile à lire et à comprendre, méthode que Thierry connaît bien et utilise régulièrement. A la suite d'un échange téléphonique, j'ai pu lui proposer de choisir le sujet de ce mémoire. Les termes « *sujets* », « *objets* » et « *problématiques* » étaient difficiles à expliquer pour moi, difficile à comprendre pour lui. J'ai donc proposé à Thierry de me dire ce que lui pouvait attendre de cette recherche. Pour lui, cette recherche devait servir à « *montrer que, quand on leurs donne les moyens, les personnes handicapées intellectuelles peuvent faire des choses* ».

4

Quand Thierry souhaite que cette recherche « montre » que les personnes déficientes intellectuelles ont des capacités, Thierry positionne ce travail comme ayant une utilité de revendication. La méthode biographique donne du pouvoir aux personnes interrogées : elles peuvent concourir et identifier elles mêmes ce qui dans leurs vies peuvent être des ressources pour palier le handicap. Elle peut être un exemple pour les personnes se reconnaissant dans ces parcours. Les individus deviennent des acteurs. Donner la parole au sujet permet d'accéder aux motifs et aux suites des actions, aux singularités de l'expérience. Elle permet également

⁶ Ces notions de recherche émancipatrice sont également visibles dans le centre ressource de la fédération internationale de la recherche appliquée sur le handicap ; URL : <http://www.firah.org/centre-ressources/methodologie-pour-une-recherche-appliquee-et-collaborative.html>

⁷ Looking into Abuse: Research by People with Learning Disabilities ; Looking into Abuse Research Team March 2013 ; University of Glamorgan

⁸ Agnès d'Arripe, Cédric Routier, Jean-Philippe Cobbaut, Mireille Tremblay & Lydie Lenne, "Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?", Sciences et actions sociales [en ligne], N°1 | 2015, mis en ligne le 16 avril 2015, consulté le 10 septembre 2015,

de comprendre comment l'individu donne du sens à ses actions. Dans ce mémoire, nous respectons la volonté de Thierry de montrer que les personnes handicapées intellectuelles sont capables.

L'objet de ce mémoire porte donc sur l'expérience des personnes handicapées intellectuelles. Cette analyse portant sur l'expérience du handicap permettra de définir ce qui, dans la vie d'une personne handicapée intellectuelle, peut être un obstacle ou un facilitateur à sa prise de parole et à l'affirmation de soi, donc à son autonomie. Cette recherche découle de la volonté de Thierry de faire de ce mémoire une recherche active et militante. Ce mémoire présente donc plusieurs intérêts. L'approche biographique permet à personnes interrogées d'engager une réflexion sur leur propre vie. Elle nous permet également d'accorder une place importante à la parole de personnes concernées par le handicap intellectuel. L'apport d'un cadre d'analyse sociologique permet aussi de réfléchir quant à ce qui peut favoriser l'autonomie des personnes handicapées intellectuelles dans un contexte institutionnel fort et nous permettra de défendre l'idée selon laquelle les personnes handicapées sont capables.

L'approche sociologique pourrait apparaître à certains comme trop orientée vers les dimensions sociales du handicap, mettant ainsi de côté les dimensions médicales de la déficience intellectuelle. Ce mémoire ne veut en aucun cas faire le déni des déficiences intellectuelles, mais il a pour ambition de d'amener des pistes de réflexion quant aux facilitateurs à la réalisation et à l'affirmation de soi des personnes handicapées intellectuelles.

Dans un premier temps, les biographies de Thierry et Nathalie seront présentées. Il conviendra ensuite, grâce à l'approche biographique et à la méthode du récit de vie, d'amener les personnes concernées à réfléchir à leurs expériences et de témoigner de celles-ci. Puis, dans une troisième partie, nous utiliserons le cadre sociologique de l'expérience sociale au sens de François Dubet, pour analyser les expériences de Thierry et Nathalie. Dans ce mémoire, nous utiliserons le terme « personne handicapée intellectuelle » pour désigner les personnes déficientes intellectuelles. Cela tient au fait que l'association Nous Aussi utilise ce terme.

Partie 1 : Les biographies de Thierry et Nathalie

Nous commencerons ici par présenter la méthodologie d'enquête utilisée pour ce mémoire puis nous présenterons les biographies de Thierry et Nathalie qui servent de corpus à ce travail.

Quelle méthodologie d'enquête avons-nous utilisé ?

Ce mémoire est issu d'un travail d'enquête qualitatif. Nous avons décidé en accord avec les personnes concernées, de travailler sur deux biographies : celle de Thierry et celle de Nathalie. Thierry est une personne handicapée intellectuelle qui a un profil très marqué : il vit en autonomie et occupe des postes publics important. Nathalie est une personne handicapée intellectuelle qui a un parcours de vie institutionnel. De par son parcours institutionnel plus « classique », Nathalie a un profil qui permet de questionner l'influence de l'institution sur l'expérience des personnes handicapées.

Il convient tout d'abord de définir ce que peut être une biographie dans un cadre d'analyse sociologique. En sociologie, la biographie est une méthode d'enquête qualitative s'attachant à retracer les itinéraires de vie des individus. Faire une enquête biographique, c'est donc laisser les individus interrogés, restituer et raconter leur histoire de vie. Cette méthode permet de donner la parole aux individus. Dans le cadre de ce mémoire, Thierry et Nathalie ont pu raconter leur existence. Les biographies, restituées dans cette première partie, respectent la chronologie, le vocabulaire et le discours de chacun au cours des entretiens.

Thierry et Nathalie ont été interrogés à deux reprises avec l'utilisation du canevas (annexe 2). Ce canevas a servi de support pour questionner l'ensemble de leur vie. Les deux entretiens, enregistrés, nous ont permis de retracer leur biographie en passant par les différentes phases de leurs vies. Les entretiens m'ont ensuite servi à écrire les biographies de Thierry et Nathalie.

L'analyse de ce mémoire est issue des entretiens menés avec Thierry et Nathalie, de la rédaction de leurs biographies, de documents retraçant leurs parcours et d'observations de terrain. Dans l'environnement de Thierry, il m'a été possible d'être présente sur son lieu de travail et d'avoir des relations directes avec sa principale collègue. J'ai pu observer directement son rôle en tant qu'auto-représentant dans son association. Nathalie elle, est une personne accompagnée par un foyer de vie avec qui j'ai vécu plusieurs mois. Depuis 3 ans, je la rencontre régulièrement. Au cours de l'été 2015, après la fin de mon stage, j'ai fais le choix d'aller vivre 1 semaine avec elle dans son foyer, pour travailler sur sa biographie et échanger avec elle au sujet de cette recherche.

La biographie de Thierry⁹

Thierry a grandi dans un petit village dans le Nord Pas de Calais avec ses parents. Sa mère était une personne handicapée intellectuelle qui avait aussi des problèmes de santé comme le diabète, l'asthme, l'épilepsie. Thierry est né en 1978 à 7 mois et demi. Il était prématuré et a fait une hémorragie cérébrale à la naissance. L'hémorragie cérébrale est la cause de son handicap intellectuel. Son père était garagiste et était passionné de foot, il était arbitre de touche dans le club du village. La mère de Thierry vivait plutôt à la maison et aimait écouter de la musique. Il est aussi fils unique.

Sa mère a vécu une enfance difficile parce qu'elle était rejetée par ses parents. Le grand père maternel de Thierry n'a jamais accepté sa fille, la mère de Thierry. Thierry pense que c'est à cause du handicap. La mère de Thierry était mise sur le côté, enfermée dans une pièce et on lui donnait des couennes de jambon à manger. Un jour, une des sœurs de la mère de Thierry a pris sa mère pour la sortir de cette situation familiale. La mère de Thierry n'a jamais aimé son propre père mais est restée en bons termes avec sa mère, car celle-ci n'y « pouvait rien ».

⁹ Cette biographie est celle de Thierry, rédigée grâce aux entretiens menés avec lui. Cette biographie respecte la façon dont Thierry raconte son histoire en conservant l'ordre chronologique du récit et en conservant les mots par Thierry. Une version de cette biographie existe en Facile à lire et à comprendre.

Les grands parents maternels de Thierry sont morts et il ne les a pas connus. Sa mère avait 3 sœurs et 1 frère, mais la relation entre Thierry et cette famille n'était pas gaie, car ils profitaient du handicap de la mère de Thierry. Par exemple, ils revendaient ce qu'ils ne voulaient plus à sa mère et lui vendaient très cher. Ils profitaient de la « naïveté » de sa mère.

Sa mère est décédée le 8 octobre 2004 à l'âge de 49 ans, à cause de ses problèmes de santé. Sa mère n'avait plus qu'un rein qui fonctionnait, elle a donc été sous dialyse pendant 2 ans. La dialyse, c'est une machine qui remplace le travail des reins et qui renouvelle le sang. La dialyse fatigue le cœur. En plus, à cause du diabète, sa mère était souvent piquée et cela a abîmé ses veines. Il fallait souvent les réparer, et il a même fallu couper des orteils. Un jour, elle est partie en réanimation, et sa tutelle a contacté Thierry pour l'informer. Il avait «le défaut» de pas souvent aller voir sa mère lorsqu'il était adulte. Il avait pris cette habitude parce qu'il a été en internat pendant 11 ans. Il avait l'habitude de ne pas avoir besoin de voir sa mère.

Thierry a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de 8 ans. A 8 ans, ses parents ont divorcé et est parti en internat. Sa mère a quitté la maison pour emménager chez sa sœur, et son père lui est resté quelque temps dans la maison familiale. Le déménagement de sa mère s'est mal passé, puisque sa tante (la sœur de sa mère) profitait du handicap de sa mère. Un jour, elle a été mise sous tutelle. Grâce à la mise sous tutelle, elle a pu trouver un logement à elle dans un autre village. A cette époque, Thierry avait 12-13 ans. Sa mère est restée 5 ans chez sa sœur.

Sa mère a obtenu sa garde après le divorce. Thierry allait chez sa mère quand il n'était pas à l'internat. Elle avait du mal à subvenir à ses besoins, mais il ne lui en veut pas, car sa mère lui a donné beaucoup d'amour. A 16 ans, Thierry a décidé de partir vivre chez son père. Il est allé voir le juge pour demander ce changement. Le juge a accepté. Cette décision a été très dure à vivre pour sa mère, mais elle ne lui en a pas voulu. Il la voyait toutes les 2 semaines. La relation entre ses parents divorcés était bonne. Parfois même, son père aidait sa mère, par exemple pour faire des courses.

Thierry a mal vécu le divorce de ses parents. Il se souvient avoir été réveillé par une dispute. Puis sa mère et lui sont partis à pied chez sa tante. Il a mal vécu le divorce car son père avait une amante avant la séparation avec sa mère. En plus, son père a fait témoigner des gens contre sa mère pour ne pas avoir le divorce à tort. Par exemple, des personnes qui

venaient faire l'entretien de la maison disaient que sa mère n'était pas propre ou qu'elle ne faisait pas bien à manger. Il n'aime pas critiquer son père, mais il était aussi alcoolique. Il revenait souvent saoul. Petit, il ne pouvait pas savoir, mais aujourd'hui, adulte, il se dit que son père aurait du aider sa mère, la soutenir plus que ça, surtout avec son handicap intellectuel. Son père n'a jamais été violent ou agressif malgré ses problèmes d'alcool.

Un jour, son père a eu de gros problèmes de santé. Il a eu 2 ulcères qui ont éclatés, à cause de la cigarette et de l'alcool. Le médecin a dit à son père de tout arrêter, et à partir de ce jour là, il a tout arrêté. A ce moment là, Thierry avait 14 15 ans. Le fait que son père arrête de boire l'a motivé à le voir plus souvent. C'est pour ça qu'il a demandé au juge d'aller vivre chez son père à ses 16 ans.

Quand il était petit et qu'il vivait encore avec ses 2 parents, Thierry vivait dans une maison que ses parents louaient. La maison était sur la grande place du village. Il sortait souvent, il s'amusait avec ses amis dehors. Il jouait au foot. Son père l'emmenait avec lui au foot. Quand la fête foraine venait, il allait faire du manège.

Thierry était à l'école maternelle du village. Le professeur de l'école était aussi le maire du village. L'école maternelle se passait bien, mais il n'était pas toujours très attentionné. Il faisait le « pitre », puis il s'est souvent retrouvé au coin. Il ne se souvient pas de cette époque, mais sa mère lui a expliqué que le professeur le mettait souvent au coin. Il était souvent mis de côté. Peut être qu'on ne voulait pas s'intéresser à lui à cause de ses difficultés d'attention ? Il se pose la question aujourd'hui. Thierry a quitté l'école maternelle à 8 ans. Ensuite il est allé en école de perfectionnement¹⁰. C'était dans un village plus loin du sien. Dans l'école de perfectionnement, Thierry a appris le français et les maths. Il ne se souvient pas trop de cette époque.

Après l'école de perfectionnement, Thierry est allé en EREA (Etablissement régional d'enseignement adapté). Thierry n'a pas de souvenirs particuliers de cette époque là. Les choses se sont bien passées. De toute façon, quand un événement marquant arrive, même

¹⁰ Les écoles de perfectionnement étaient issues de la loi du 15 janvier 1906 qui régissait l'organisation de l'enseignement des enfants anormaux. Si cette loi ne rendait pas obligatoire la scolarisation des enfants handicapés, elle recommande de permettre aux enfants dits « anormaux » de se « perfectionner » en intégrant des classes spécialisés.

enfant, on se souvient. Par exemple il se souvient du divorce de ses parents, ou de sa première copine quand il était à l'EREA. Sa première copine, il l'a eu à 12 13 ans. Il était à l'EREA jusqu'à ses 15 ans.

Après l'EREA, Thierry est allé au collège dans une classe SES (Section d'éducation spécialisée). Là, il côtoyait des collégiens sans handicap intellectuel. Thierry garde de bons souvenirs du collège, même si il y avait « quelques loulous ». Les loulous, c'était les collégiens qui étaient désagréables avec les élèves de la classe d'éducation spéciale. Ils se moquaient et disaient des choses pas très gentilles comme « mongole » ou « trisomique ». Dans sa classe d'éducation spéciale, ils étaient 15. Quand il était au collège, Thierry vivait chez sa mère et n'a plus été à l'internat.

Après le collège, Thierry est allé dans un lycée professionnel. C'était une conseillère d'orientation qui l'avait orienté là bas. Le lycée était dans un autre village, et un bus scolaire l'emmenait de chez son père jusqu'au lycée. Cette expérience n'a pas été concluante car cette classe n'était pas adaptée pour lui. Il est resté 1 an dans cette classe ordinaire de LEP (Lycée d'enseignement professionnel). C'était très difficile à suivre. Parfois il comprenait très bien. D'autres fois, c'était très difficile. Ses camarades étaient très biens avec lui car ils l'aidaient. Thierry garde de bons souvenirs de cette année là, parce que lui et ses camarades rigolaient beaucoup. Dans cette classe, il y avait une « tête de turc ». C'était un élève bien portant que les autres n'appréciaient pas, sans raison. Thierry ne comprenait pas pourquoi, mais ne disait rien, parce qu'il ne voulait pas devenir la nouvelle tête de turc. Pendant cette période, il n'a pas ressenti de rejets. Le handicap, il l'a ressenti quand il ne comprenait pas les cours, mais pas avec ses camarades de classe. Il n'était pas accompagné par un service éducatif ou social. C'était bien, parce qu'à ce moment là il était « un peu comme tout le monde ».

Thierry pense qu'il a eu de la chance dans sa vie, de ne pas avoir eu de parents trop protecteurs. Ses parents le laissaient sortir, le laissaient faire à manger à la maison. Adolescent, vers 16 – 17 ans, il pouvait rentrer et sortir pour voir ses amis. Il pouvait sortir en boîte par exemple. Il pense que c'était bien, dans sa jeunesse, d'avoir des amis non-handicapés. Il ne s'est pas senti considéré comme handicapé avec eux. Il était comme tout le monde, il n'y avait pas de différence. Ses amis étaient solidaires avec lui. Par exemple, si il n'avait pas beaucoup d'argent pour sortir, ses amis lui payaient des coups, ou des entrées en boîte. Ils considèrent ses anciens camarades de classe comme des amis et même comme de la

famille. Les camarades du LEP venaient du même village que lui. Ducoup, ils trainaient souvent ensemble. Au début, ils ne trainaient qu'entre « mecs ». Puis petit à petit, des filles se sont ajoutées au groupe. A partir de ce moment, une petite rivalité s'est installée entre eux. Après quelques histoires entre les garçons et les filles, l'amitié « en a pris un coup ».

A 17 ans, après cette année au LEP, Thierry a dû quitter le lycée ordinaire, parce que le niveau scolaire du LEP n'était pas adapté au niveau scolaire de Thierry. Alors il est parti dans une ville normande en EREA pendant 2 ans. Cette ville était très loin de chez lui. Il a du retourner en internat. Cette orientation a été faite avec une conseillère d'orientation. Quand Thierry est allé au LEP, c'était une conseillère d'orientation du collège qui l'y avait orienté. Elle l'avait « mal orienté ». Il pense qu'il n'aurait pas dû y être. Aujourd'hui, il se dit que cette conseillère a peut être cru bien faire. Peut être aussi qu'au collège, il avait des bonnes notes, et les professeurs ont cru que qu'il était capable d'aller au lycée ? Il se pose la question. Mais il se dit que ses notes du collège étaient des notes de classes d'éducation spéciale, c'était « différent » des classes ordinaires. Il suppose que les professeurs faisaient souvent des rapports, et qu'en regardant ses notes, ils ont pensé qu'il pouvait y arriver. Puis au lycée, une autre conseillère d'orientation a vu que le lycée n'était pas fait pour lui. C'est comme ça qu'ils l'ont orienté vers un établissement adapté.

11

Pendant les deux années à l'EREA en Normandie, ses amis du LEP lui ont manqué. Il a rencontré de nouveaux camarades pendant à l'EREA, mais il a ressenti une différence. Peut être qu'ils n'avaient pas les mêmes centres d'intérêts ? Ce n'est pas facile pour lui de parler de ce sentiment, de dire qu'il a ressenti des différences, surtout depuis qu'il est dans une association qui défends les droits des personnes handicapées intellectuelles, mais il préférait les discussions du lycée. Ils les trouvaient plus intéressantes et se sentait plus proches de ses amis du LEP. Il se reconnaissait plus dans ses amis du LEP que dans ses amis de l'EREA. C'est une question difficile pour Thierry, mais il a ressenti une différence au niveau intellectuel. Il a beaucoup appris de ses amis du milieu ordinaire, surtout dans la relation aux autres. Il a aussi appris des choses à l'EREA, mais des choses plus pratiques, comme son métier et l'entraide.

A l'EREA, Thierry a passé un CAP Horticulture. C'était une vraie passion. Par la suite, il a essayé de continuer ses études. Il voulait passer un BEP agriculture. Après avoir passé son CAP Horticulture, il a écrit à plusieurs lycées. Dans ses lettres, il expliquait qu'il

venait d'avoir un CAP Horticulture, qu'il voulait poursuivre ses études et qu'il voulait apprendre un BEP, mais il n'a jamais reçu aucune réponse. Quand il a vu qu'il ne recevait aucune réponse, il a arrêté d'envoyer des lettres puis il s'est inscrit dans les boîtes d'intérim. C'était en 1997.

Thierry a quitté l'EREA et est retourné chez son père dans son village natal. A cette époque, son père était remarié depuis 1993 avec son amante. Les relations entre Thierry et sa belle mère n'étaient pas bonnes voire détestables. Les relations entre lui et sa belle mère sont devenues mauvaises le jour où il est retourné vivre chez son père. Sa belle mère a commencé à devenir méchante, puis à l'insulter. Elle le traitait même de « mongol ». Thierry et sa belle mère se disputaient souvent. Ces disputes rendaient son père très triste.

Quand il est retourné vivre chez son père en 1997, il a commencé à faire des petits boulots grâce à l'intérim. Ce n'était pas suffisant pour qu'il se trouve un logement seul. Il se débrouillait comme il pouvait, par exemple en allant au resto du cœur.

Un jour, il a dû passer la médecine du travail. Le médecin l'a déclaré inapte au travail. La médecine du travail ne lui a jamais expliqué pourquoi il était inapte au travail. Il ne pouvait donc plus travailler comme horticulteur en intérim. La médecine du travail lui a ensuite conseillé de prendre un rendez-vous avec un conseiller handicap. Thierry est allé à l'ANPE trouver un conseiller handicap. Le conseiller lui a remis un dossier COTOREP pour obtenir la reconnaissance « personne handicapée » et avoir une orientation professionnelle. Thierry a très mal vécu cette situation. Il s'est demandé ce qu'il allait devenir. Le seul souhait qu'il avait à cette époque c'était de trouver un logement à lui et quitter le domicile familial.

Thierry a attendu 1 an et demi avant de connaître la décision de la COTOREP. La COTOREP a décidé de l'orienter en atelier protégé. Pendant 1 an et demi, il est resté chez son père, sans travail. Il s'occupait en jardinant, par exemple en faisant les parterres de fleurs. Il n'a pas trop mal vécu cette attente, car il retrouvait régulièrement ses amis du LEP. Cela a été un soutien important. Il se sentait mieux avec ses amis qu'avec sa famille. Il voyait rarement sa mère à cette époque, ils se téléphonaient de temps en temps.

Thierry se souvient avoir été reconnu comme personne handicapée lors de sa scolarité par la CDES puis par la COTOREP lors de sa vie professionnelle. Thierry connaît bien le fonctionnement de ces organismes et sait expliquer leurs dérives. La MDPH a été créée pour

faire fusionner les 2 anciens organismes et permettre un meilleur suivi des parcours et des orientations.

La notification de la COTOREP a été reçue en 2000. Thierry a reçu plusieurs adresses d'entreprises adaptées. Il a écrit des lettres de motivations et des CV pour les envoyer aux différents ateliers protégés. Il a reçu beaucoup de courriers négatifs, car souvent les entreprises adaptées ne cherchaient pas de nouveaux travailleurs.

Un jour, Thierry a reçu un courrier négatif d'un atelier protégé. Quelques jours plus tard, il reçoit du courrier de la même entreprise. Il a pensé que l'atelier avait fait une erreur et avait envoyé deux fois le même courrier. Mais son père lui a dit d'ouvrir le courrier pour vérifier. Cette fois-ci, le courrier lui proposait un rendez-vous. Alors Thierry s'est rendu à l'atelier protégé avec son père. Thierry a passé un entretien avec le directeur de l'atelier protégé. Une semaine après l'entretien, il a reçu un coup de fil pour un 2^{ème} rendez-vous avec l'atelier. A la 2^{ème} rencontre, Thierry apprend qu'il a été sélectionné parmi 80 candidatures. Lorsqu'il a appris cette nouvelle, il a pleuré « comme un gosse ». Il était très heureux et soulagé de penser qu'il allait pouvoir quitter la maison de son père et commencer à devenir autonome et indépendant.

13

L'atelier protégé se trouvait trop loin de chez son père. Thierry devait donc trouver un logement. Son père l'a aidé dans les recherches puis a fini par trouver un foyer d'hébergement. Mais Thierry n'avait pas très envie de retourner vivre en collectivité alors qu'il avait déjà vécu beaucoup d'années en internat. Il est allé visiter le foyer, puis a décidé d'accepter d'y vivre. Il a dit à son père qu'il n'avait pas le choix, qu'il fallait qu'il travaille pour pouvoir quitter la maison ».

Le 3 avril 2000, il est entré en atelier protégé. Le 25 avril, il a passé une seconde visite à la médecine du travail. Et là, il a de nouveau été déclaré « inapte au travail ». Il n'a pas reçu d'explications sur la décision de la médecine du travail. Il sait juste qu'il a été déclaré inapte aux métiers des espaces verts. Thierry a très mal vécu cette nouvelle, une vraie « douche froide ». Mais il a eu de la chance car le directeur de l'atelier protégé était aussi directeur d'un CAT. Le directeur est venu le voir sur son lieu de travail pour lui proposer un travail en CAT. Il n'a pas hésité et a accepté la proposition de réorientation en CAT. Pour lui, ne rien faire et continuer à vivre chez son père était une idée insupportable. Thierry a

beaucoup apprécié le directeur de l'atelier, car celui-ci l'a gardé sur son lieu de travail en attendant la réorientation. Pourtant, le directeur a pris des risques en faisant ça. Le directeur n'était pas obligé de le maintenir sur son lieu de travail. Il a donc demandé à Thierry de rester dans son coin et de faire attention.

Le 9 juin 2000, Thierry est entré au CAT. Depuis, le directeur du CAT est parti en retraite, mais Thierry aura toujours une reconnaissance particulière pour cet homme. En entrant au CAT, il a gardé son logement dans le foyer d'hébergement. Au CAT, il était métallurgiste. Son CAT faisait du bois, de la couture, du conditionnement, de l'espace vert. C'est un gros CAT qui compte 284 ouvriers sur 3 sites.

Thierry est resté 5 ans dans le foyer d'hébergement. En arrivant dans le CAT, il avait un objectif : être en pleine autonomie et avoir un appartement, une maison et aussi avoir une copine. Le foyer d'hébergement lui a servi à faire ses apprentissages. Les apprentissages, ce sont toutes les choses qu'il devait apprendre pour vivre seul. Par exemple trier le linge, utiliser la machine à laver, faire le repassage, entretenir son appartement, respecter les consignes de sécurité, cuisiner etc. Le foyer d'hébergement était grand. C'est une ancienne tour HLM qui a été aménagée en foyer d'hébergement. La tour est intégrée dans la ville entre d'autres tours HLM où des gens sans handicaps vivent. Les éducateurs, ils étaient là pour l'accompagner, pour l'aider dans ce qu'il voulait.

Dans le foyer d'hébergement, Thierry a rencontré sa première copine. Cette femme venait souvent la voir. Ils sont devenus amis. Ils parlaient souvent ensemble. Un jour, cette femme a décidé de quitter son copain pour lui. Les relations sentimentales de Thierry étaient difficiles avant. Il y avait beaucoup de filles qui lui disaient qu'il n'était pas beau. En 2001, Thierry et sa copine ont commencé à sortir ensemble. C'était le plus beau jour de sa vie, il en a même pleuré. Il était arrivé dans son appartement et avait commencé son projet d'apprentissage seul. En rencontrant sa première copine, son projet est devenu un projet commun. C'était une force supplémentaire pour lui. Ils se sont fiancés.

En 2002, lui et sa fiancée ont eu un appartement à l'autonomie, toujours rattaché au foyer d'hébergement. Ils devaient faire leurs courses, leur menu, la cuisine, le ménage. Une à deux fois par semaine, un éducateur passait les voir à l'appartement pour voir si tout se passait bien. Ils ont vécu trois ans comme ça.

En 2005, le foyer d'hébergement a considéré qu'ils étaient assez autonomes. A partir de 2006, ils n'ont plus été suivis par le foyer d'hébergement mais pas un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale). Ils avaient plein de projets : le mariage, les enfants. Sa fiancée voulait qu'il devienne son curateur, car elle était sous tutelle. Mais entre 2009 et 2010, sa fiancée l'a quitté pour un autre homme. Sa fiancée disait s'ennuyer avec lui. Thierry n'est pas quelqu'un de possessif. Il faisait confiance à sa fiancée et la laissait faire ce qu'elle voulait. Avant de la quitter, sa fiancée sortait souvent en ville avec un homme qui était ami avec lui. Parfois, ils buvaient même des cafés ensemble. C'était un moment très difficile pour Thierry, car il avait vécu huit ans avec sa fiancée et le mariage commençait à être préparé. Quand sa fiancée l'a quitté, il a essayé de la raisonner, de la retenir, mais cela n'a pas marché. Thierry a fait une dépression, mais il a continué à travailler au CAT car il ne voulait pas être seul. Il a aussi gardé son appartement, mais cela a été difficile de vivre seul. Pendant quelques temps, il a pris des médicaments pour soigner sa dépression, mais pas longtemps, car il ne voulait pas devenir dépendant. Il est content de ne pas être tombé dans l'alcool après cette rupture.

Un jour, Thierry a rencontré une nouvelle femme, sa compagne actuelle, Chloé. Il l'a rencontrée pendant une fête du foyer d'hébergement car le foyer l'invitait toujours. Chloé vivait dans une maison, seule, et travaillait dans le même CAT que Thierry mais en extérieur. Le soir de cette fête, ils ont dansé ensemble et sont devenus amis. Quelques semaines après, des amis à lui du foyer sont passés le voir à son appartement. Chloé avait donné un mot à ses amis. Chloé disait vouloir le revoir. Il n'a pas voulu que ça aille trop vite. Il fallait d'abord apprendre à se connaître. Ils se sont revus plusieurs fois et se téléphonait tous les soirs. Une nuit, Thierry a rejoint Chloé chez elle, et leur relation s'est faite naturellement. Leurs corps ont « parlé ».

Pendant 1 an, ils sont sortis ensemble tout en vivant chacun de son côté. Puis Thierry a emménagé chez elle. Il se sentait bien avec Chloé. Il sentait qu'elle aussi avait traversé des moments difficiles et voulait aussi avoir des moments d'apaisement. Aujourd'hui, il l'aime toujours autant.

Chloé a deux enfants d'un ancien mariage, âgés de 10 et 14 ans. Ses enfants n'ont pas de déficience intellectuelle et sont scolarisés en milieu ordinaire. Elle a été mariée avec un homme qui a fait de la prison plusieurs fois. Les enfants ne voient plus leur père à cause de

ca. Thierry est comme un père pour ces enfants. Même si ce n'est pas pareil que d'être le vrai père, il se sent bien avec les enfants de Chloé. Il apporte de la tendresse, de l'amour, de l'attention. Il considère les enfants de Chloé comme les siens. Le divorce de Chloé a été très long.

Un jour, Chloé a eu de gros problèmes de cœur. Elle a été hospitalisée d'urgence pendant que Thierry était en déplacement pour un Congrès de l'association Nous Aussi. A cause de cette hospitalisation, les enfants ont été placés en famille d'accueil. Thierry a très mal vécu cet événement, car il ne comprenait pas pourquoi les enfants n'étaient pas restés avec lui. Des gens lui ont expliqué la loi. On a expliqué à Thierry qu'il n'avait aucun droit sur les enfants, car il n'était pas marié et n'était pas leur père, il n'avait aucun lien avec ces enfants.

Thierry est aujourd'hui président d'une association qui défend le droit des personnes handicapées intellectuelles. En 2002, l'Association départementale de son CAT l'a invité à participer au congrès de l'Unapei à Angers en 2002. Pendant le Congrès, l'Unapei informe qu'une association de personnes handicapées intellectuelles va être créée. Thierry souhaite alors y adhérer et participer à l'assemblée générale constitutive. Il a participé à cette assemblée.

16

Thierry était déjà sensibilisé à la participation, parce qu'il connaissait bien la vie associative de l'association qui gère son CAT. L'association organisait déjà des commissions qui réunissaient des personnes handicapées intellectuelles, des familles et des professionnels pour parler de la vie associative. Il aimait bien discuter et prendre la parole. Par exemple, il a suivi une formation à l'expression. Ces commissions lui ont appris à s'exprimer et à prendre confiance en lui. Il a pu prendre confiance en lui parce que les commissions parlaient de tous les sujets qui concernaient l'association et parce qu'il était à égalité avec les moniteurs et les parents.

Quelques temps après le Congrès, l'Unapei propose à Thierry de participer à un groupe de travail sur l'adaptation des décrets de la loi du 2 janvier 2002 pour rendre ces décrets faciles à comprendre. Il reçoit aussi un courrier de l'association des personnes handicapées intellectuelles. L'association souhaiterait l'avoir dans son conseil. Il accepte et

participe à son premier conseil. Il était très fier. A cette époque, l'association réfléchissait à faire des délégations locales. L'association avait environ 50 à 100 adhérents à ses débuts.

En 2004, la vice – présidente de l'association démissionne. En 2005, Thierry est accepté par l'assemblée générale pour la remplacer. En tant que vice président, il a participé à des projets européens. Par exemple, il a participé à un projet sur l'égalité de traitement et l'emploi des personnes handicapées dans le milieu ordinaire avec Inclusion Europe.

Il a voulu réussir et s'investir dans une association. Il voulait combattre les idées reçues. Thierry a vu sa mère se faire moquer. Il ne voulait pas que d'autres personnes vivent la même chose que sa mère. Il a découvert l'association et a appris à la connaître. Il a trouvé que c'était une bonne idée que des personnes handicapées intellectuelles fassent elles-mêmes une association et revendiquent leurs droits.

L'association voulait affirmer son envie de prendre part aux décisions qui les concernent et faire comprendre à tout le monde que les personnes handicapées intellectuelles sont des êtres humains comme tout le monde. Thierry veut défendre le droit des personnes handicapées intellectuelles. Il souhaite que les personnes handicapées intellectuelles soient regardées comme des êtres humains. Il veut que la société donne la possibilité aux personnes handicapées intellectuelles d'être autonome. Il souhaite que la société s'adapte.

Thierry a continué d'apprendre avec l'association des personnes handicapées intellectuelles. Les rencontres, les discussions avec des gens qui vivent les mêmes choses que lui ont été très enrichissantes. Aujourd'hui, il est par exemple très vigilant à l'attitude et aux comportements des éducateurs de son CAT. Quand il était jeune, il voyait sa mère se faire moquer. Il savait que ce n'était pas bien, mais il était dans « l'incapacité de répondre ». Pour lui, le dialogue est important. L'éducateur n'a pas toujours raison. Chacun a son rôle, les ouvriers sont des ouvriers et les éducateurs sont les éducateurs. Pour lui, un bon éducateur, c'est quelqu'un qui « favorise », qui permet aux personnes handicapées de travailler en leurs donnant les bons outils. Un bon éducateur, c'est une personne qui écoute, qui fait confiance. Un bon éducateur ne doit pas considérer les personnes handicapées intellectuelles comme un enfant.

Thierry est fier d'être président de cette association. Il garde par exemple un très bon souvenir de ses discours lors des Congrès de l'Unapei devant les parents. Il a vu le

changement. Aujourd'hui, les parents comprennent mieux l'association. Il garde aussi un très bon souvenir de sa rencontre avec le président de la république. Mais ce qu'il préfère, c'est rencontrer les autres personnes handicapées intellectuelles pour présenter l'association, pour connaître leur quotidien, savoir ce qu'ils vivent et connaître leurs attentes.

Pour lui, Nous Aussi est une « belle histoire ». C'est l'histoire de plusieurs personnes handicapées intellectuelles qui veulent se rassembler et cela donne envie à d'autres personnes de se rassembler. Le mot est peut être fort, mais pour lui, c'est un peu comme une révolution. Cette révolution, c'est pour que les personnes handicapées intellectuelles se montrent et disent « voilà on est là ». L'association, c'est pour discuter, pour échanger sur l'avenir des personnes handicapées intellectuelles et sur ce qu'elles souhaitent. Les personnes handicapées intellectuelles auront toujours besoin de conseils et d'information, mais c'est la décision finale qui leur appartient.

Thierry ne vit pas bien le handicap aujourd'hui. Il ne le vit pas bien pas seulement pour lui, mais pour toutes les personnes handicapées. Il trouve que la société tarde à s'améliorer pour toutes les personnes handicapées. Il trouve ça lassant de toujours devoir répéter les demandes des personnes handicapées. Thierry est aussi confronté à son propre handicap, par exemple, pendant les CNC PH, ce n'est pas toujours simple de tout comprendre. Le CNC PH utilise des mots très techniques, et ce n'est pas facile à comprendre. Il doit souvent rappeler qu'il n'a pas compris quelque chose, que les gens parlent trop vite, ou qu'il ne faut pas utiliser de sigles. Il ressent surtout de la colère dans ces moments là, parce qu'il a l'impression que les gens ne veulent pas faire d'efforts. Dans les colloques, dans les journées, il y a toujours de bonnes paroles, de beaux discours « Il faut faciliter leurs vies », « la citoyenneté des personnes handicapées ». Puis en réalité il voit peu de choses concrètes. Il sait que la France est en retard par rapport à d'autres pays.

Aujourd'hui, Thierry accepte son handicap intellectuel. Il accepte son handicap et n'a pas honte de le dire. C'est « la vie », et c'est le « destin ». Pourtant cela n'a pas toujours été facile. Quand il était jeune, il en voulait à sa mère de l'avoir fait « comme ça ». Ce qui est dur aujourd'hui, c'est le comportement des autres. Il ne comprend pas pourquoi les gens rigolent ou insulte les personnes handicapées intellectuelles. Il ne comprend pas la société.

Il pense aussi que les personnes handicapées intellectuelles qui n'acceptent pas leurs handicap refusent leur handicap par rapport au regard des gens. Dans la société, être handicapé intellectuel, c'est mal. Les citoyens non handicapés ne respectent pas assez les personnes handicapées intellectuelles. Si la société acceptait les personnes handicapées intellectuelles, ces personnes là n'auraient plus peur de dire « je suis handicapé intellectuel ». C'est la société qui a rendu les personnes handicapées comme ça, en refusant d'accepter ce qu'ils sont réellement.

Thierry pense que c'est important de laisser la possibilité aux personnes handicapées d'essayer. Par exemple, les parents des personnes handicapées pensent que si leur enfant est handicapé il ne sait rien faire et il faut tout de suite qu'il aille dans un établissement. Il pense qu'il ne faut pas donner la mauvaise habitude aux personnes handicapées de penser qu'ils ne sont pas capables. Il pense qu'on a trop donné cette mauvaise habitude aux personnes handicapées de ne pas penser à une certaine autonomie, à une indépendance. Thierry pense que la société n'a pas donné les moyens et les possibilités aux personnes handicapées de progresser dans leur autonomie.

La biographie de Nathalie

Nathalie a 64 ans, elle est née le 15 février 1952 au en Normandie. Ses « vrais parents » s'appellent Pedro et Anne. Ils ont vécu ensemble et se sont séparés. Nathalie n'a pas connu ses vrais parents. Elle a été recueillie dans un établissement de l'assistance publique dans une ville de Normandie. Elle y a vécu jusqu'à ses 2 ans. Elle ne se souvient pas de cette époque, on lui a raconté. Nathalie a aussi fait une enquête pour connaître son histoire. Grâce à cette enquête, elle sait que son père est né en 1907 et que sa mère Anne est née en 1917. Elle ne sait pas pourquoi ses parents ne l'ont pas gardée. Peut-être qu'ils n'avaient pas assez d'argent ? Peut-être qu'ils étaient clochards ? Peut-être qu'ils étaient mal élevés ? Elle se pose ces questions.

Quand elle a eu 2 ans, une femme est venue la chercher à l'assistance publique. Cette femme, c'était Madame Sanchez. Madame Sanchez était une nourrice, cela veut dire qu'elle était famille d'accueil. Nathalie l'appelle « ma nourrice » ou parfois « ma mère ». Madame

Sanchez vivait avec son mari, M. Sanchez. Il était bucheron. Nathalie l'appelle « M.Sanchez » ou parfois « mon père ». Monsieur et Madame Sanchez vivaient aussi en Normandie. En tout, monsieur et madame Sanchez ont accueilli 5 enfants de l'assistance publique, 3 garçons et 2 filles. Nathalie a vécu avec l'autre fille qui s'appelait Jacqueline. Elle l'appelle « sa sœur ». Les 3 garçons étaient déjà mariés quand elle est arrivée, donc ils n'ont pas vécu ensemble. Jacqueline a 1 an de moins de Nathalie.

A 5 ans, elle est allée à l'école. C'était une école ordinaire. C'était « difficile » pour elle, d'apprendre à lire et à écrire. Elle jouait avec ses camarades, mais parfois, certains se moquaient d'elle. Ils la traitaient de « singe ». Elle ne sait pas pourquoi ils se moquaient d'elle. Peut-être qu'elle était différente parce qu'elle venait de l'assistance ? Elle ne pouvait pas se défendre. Peut-être qu'elle n'osait pas ? Nathalie se pose cette question. Elle se souvient avoir souvent loupé l'école. Elle était souvent malade à l'oreille, elle n'entend pas bien. Elle se rappelle que c'était difficile d'apprendre, mais maintenant elle fait des cours de soutien scolaire et « tout sort ». Elle apprend à lire et à faire des opérations. Elle pense que si elle n'arrivait pas à apprendre c'est parce qu'elle loupait souvent l'école. En plus, elle n'entendait pas bien. Aujourd'hui, les choses vont mieux.

20

Son école était une école de filles. Nathalie a commencé l'école à 5 ans et a arrêté à 13 ans. Elle a redoublé 1 fois sa première année, 1 fois sa deuxième année, 2 fois sa 3ème année. Elle a essayé de faire une 4^{ème} année mais ça n'a pas marché. Après ça, Nathalie est restée vivre chez sa nourrice pendant 20 ans. Elle aidait à faire les travaux du quotidien : le ménage, les carreaux, le jardinage, le bois, les animaux. Jacqueline, sa sœur, elle a continué l'école.

Nathalie ne sait pas qui a pris la décision qu'elle arrête l'école, elle ne se souvient plus. Elle dit que quelqu'un a dit à sa nourrice de la garder. L'assistance publique venait souvent la voir chez sa nourrice, pour savoir si tout allait bien et si elle ne manquait de rien. Elle sait que sa nourrice recevait des sous pour la garder, pour la nourrir, pour faire son linge, pour « l'entretenir ».

Elle et ses « parents » (Monsieur et Madame Sanchez) ne partaient jamais en vacances. Nathalie a vécu « des années » avec sa nourrice. Jacqueline passait la voir de temps en temps. Sa nourrice travaillait aussi à côté dans un restaurant. Elle se souvient que sa mère travaillait beaucoup. Que la vie « était plus dure » à l'époque parce qu'il n'y avait pas de voiture et pas

de machines à laver le linge. Les hivers étaient rudes, il y avait beaucoup de neige sur les routes.

En 1979, Monsieur Sanchez est décédé. Nathalie est restée seule avec sa nourrice. La maison était trop grande, alors elles ont déménagé dans un appartement. Quelques années après, Madame Sanchez a commencé à perdre la tête, à « faire des bêtises ». Par exemple, elle réveillait Nathalie en pleine nuit et lui demandait de faire des courses, d'aller mettre des fleurs au cimetière. Alors M. Boulanger (un des 3 garçons que Madame Sanchez a élevé) et sa femme, on « prit » Nathalie et sa nourrice chez eux. Mais la nourrice de Nathalie n'a pas supporté le déménagement et Nathalie explique que « tout s'est très mal passé ». Un jour, Madame Sanchez est rentrée chez elle et Nathalie a été emmenée dans un foyer de vie d'une communauté de l'Arche.

Le foyer de vie de l'Arche, c'est un établissement qui accueille des personnes déficientes intellectuelles. Dans ce foyer, les personnes handicapées vivent avec des jeunes non handicapés de toute l'Europe, qui font le choix de partager leurs vies pendant 6 mois, 1 an ou plus avec des personnes handicapées. On appelle ça « la vie partagée ». Les assistants sont là pour vivre et aider les personnes handicapées quand elles en ont besoin. Les assistants ont des chambres dans les foyers, comme les personnes handicapées.

Nathalie ne se souvient pas de qui a pris la décision de la « mettre » à l'Arche, mais elle sait que son « demi-frère » (Monsieur Boulanger) est allé voir la maire du village avec un assistant social pour savoir où la « mettre ». C'était dans les années 85. Le 20 mai 1986, Nathalie est arrivée dans le foyer de vie, la « communauté ». On ne parle jamais de « foyer de vie » ou « d'établissement », Elle ne connaît pas trop ces mots-là. Elle parle de « communauté » ou de « foyer ». Nathalie ne se souvient pas avoir été prévenue, mais elle se souvient très bien de sa première journée. Un soir, on lui a demandé de faire sa valise, et le lendemain, on l'a « portée » jusqu'à la communauté. Elle est arrivée à l'heure du petit déjeuner, puis elle s'est habillée pour aller travailler au jardin. Elle se demande comment M.Boulanger a su où était la communauté, parce qu'il a pris « le chemin assez vite ».

La communauté était toute nouvelle, elle avait ouvert 1 an avant. Nathalie ne voulait pas aller dans la communauté, pour deux raisons : elle ne voulait pas laisser sa mère « vivre seule » et elle voulait vivre seule dans une maison. Elle voulait vivre seule parce que sa nourrice lui en avait parlé. Mais quand elle et sa nourrice ont demandé à la maire du village,

celle-ci a refusé. La maire disait qu'elle n'était pas capable. Elle disait aussi que Nathalie n'était pas capable de rester seule. Aujourd'hui, Nathalie pense que sa nourrice était « trop malade ». Parfois, Nathalie pense qu'elle n'aurait pas été capable, parfois, elle se demande si elle en aurait été capable et se dit qu'elle aurait peut-être pu. Elle n'arrive pas à expliquer pourquoi elle ne serait pas capable de vivre dans une maison. Elle explique que toute sa « famille » et la maire du village lui ont toujours dit qu'elle n'était pas capable.

Ce n'était pas facile au début pour Nathalie de vivre dans la communauté, parce qu'elle pensait beaucoup à sa nourrice. Elle dit qu'elle s'ennuyait parce qu'elle voulait être avec elle. Le jour où sa nourrice est décédée, Nathalie a accepté de vivre dans la communauté. C'est là que l'Arche est devenu « sa famille ». C'est à partir de là qu'elle a commencé à bien aimer sa vie dans la communauté de l'Arche. Elle a aimé la vie en foyer parce qu'elle a appris à faire le jardin, à s'occuper des bêtes. Elle savait déjà faire la cuisine, et elle aimait aussi faire le ménage et le repassage qu'elle avait appris chez sa nourrice.

Les premières années, Nathalie partageait sa chambre avec Blanche. C'était une femme qu'elle aimait bien. Les premières années, tout était très différent d'aujourd'hui. Au début, il n'y avait que 1 foyer pour 8 personnes handicapées intellectuelles. Aujourd'hui, il y en a 3, et chacun accueille 6 à 7 personnes handicapées intellectuelles. Avant, le travail était « plus dur ». Il y avait des champs, des chèvres et le jardin. C'était très physique. Aujourd'hui, les champs ont été vendus et il y a des activités « plus faciles » comme l'atelier bougie, l'atelier mosaïque, l'atelier tricot etc. Avant, le foyer n'était pas aussi confortable qu'aujourd'hui.

Nathalie est aussi partie en vacances. Ses premières vacances c'était à Belle Ile en Mer. Quand elle a pris le bateau pour aller à Belle Ile, elle a pleuré, parce que c'était la première fois qu'elle sortait de la région dans laquelle elle avait vécu. Nathalie explique qu'en arrivant à l'Arche, elle a découvert des choses nouvelles : les vacances, des nouvelles villes, des nouvelles personnes, des nouvelles activités. Avant d'arriver à l'Arche, elle ne sortait jamais. Par exemple, elle n'allait jamais au bal, parce que sa nourrice ne voulait pas. Comme elle n'allait pas au bal, elle ne connaissait personne. Elle n'allait pas beaucoup en ville non plus et ne voyait personne. Pour Nathalie, travailler est très important. Elle travaillait beaucoup chez sa nourrice, et a continué à l'Arche. Elle trouve que travailler permet de ne pas

s'ennuyer, de ne pas penser à ce qui se passe. Quand on travaille, on ne pense à rien, on s'occupe.

Nathalie parle souvent des maladies, des hôpitaux, de la mort. Elle a été elle-même souvent malade ou a l'hôpital. Elle a aussi vu beaucoup de gens être malades ou mourir. La mort de sa nourrice a été un moment très marquant. Elle était dans la communauté quand sa nourrice s'est blessée. Elle se serait cassé le coude en voulant monter sur une chaise. Après ça, elle est tombée très malade puis est tombée dans le coma. Elle a vu sa nourrice dans le coma une dernière fois avec sa sœur. Ensuite, celle-ci est décédée. Toutes ces choses l'ont marquée. Nathalie est par exemple très inquiète de savoir où elle sera enterrée et comment. Elle se dit que ce ne sont pas des sujets très joyeux et qu'elle ne devrait pas en parler autant, mais elle ne peut pas s'en empêcher, cela l'inquiète trop. Elle se souvient que le jour de l'enterrement de sa nourrice, les personnes de la communauté sont venues avec elle, et cela lui a fait du bien.

Avant, Nathalie trouvait ça difficile de voir les autres (personnes handicapées intellectuelles) avec leurs familles. Aujourd'hui, elle dit qu'elle a aussi des familles, car des amis de la communauté l'accueillent souvent, pendant les weekends ou en vacances. Par exemple, Nathalie est très amie avec Bianca, une ancienne responsable de foyer qui a vécu plus de 18 ans avec elle. Elles se voient souvent, elles partent en vacances ensemble, en weekends etc.

Nathalie trouve qu'on ne devrait pas dire qu'elle est « handicapée », parce que elle trouve qu'elle est capable de faire le ménage, de faire le jardin, de faire la vaisselle, de prendre sa douche, de s'occuper des animaux, de compter. Elle trouve qu'elle n'est pas handicapée. Elle sait qu'elle a besoin de temps pour compter, mais elle peut compter. Pour elle, le handicap c'est surtout physique. D'ailleurs, elle ne comprend pas pourquoi sur le camion de son foyer il y a un « carton bleu » pour les parkings (la carte de stationnement handicap). Elle trouve que dans son foyer, les gens sont capables, personne n'est en fauteuil ou a du mal à marcher.

Ce qui ne la rend pas heureuse à l'Arche, c'est de ne pas pouvoir rester toute seule. Elle ne sait pas pourquoi elle ne peut pas rester seule, mais selon elle « c'est impossible ». Elle se dit quand même qu'elle fait de plus en plus de choses seules. Elle sait même faire ses soins de pied toute seule.

Nathalie se souvient avoir demandé un jour à repartir de la communauté. Mais on lui a dit qu'elle n'en était pas capable. Elle se souvient qu'elle n'était pas la seule, une autre femme qui vit toujours dans la communauté, voulait aussi partir de la communauté. Elle n'est pas sûre, mais elle pense que c'était au début de la communauté avec le premier directeur, dans les années 90. Elle ne sait pas pourquoi on lui dit qu'elle n'est pas capable, mais elle « pense que tout le monde le pense ».

Elle a aussi une tutrice. Parfois, celle-ci vient la voir et lui demande ce qu'elle veut faire de son argent. Mais Nathalie n'aime pas dépenser de l'argent pour rien. Elle dépense de l'argent quand elle manque de quelque chose. Par exemple, il n'y a pas longtemps, elle s'est achetée un nouveau bureau. Nathalie aime bien travailler le soir dans sa chambre. Quand elle ne connaît pas un mot, elle le cherche dans le dictionnaire. Parfois elle écrit des cartes, ou les mots qu'elle cherche dans le dictionnaire. Cela lui permet de se reposer.

A l'Arche, Nathalie aime bien être invitée ou inviter des personnes. Par exemple, elle aime beaucoup inviter Nadine dans sa chambre. Nadine est une personne qui vit dans un autre foyer. Nadine est sa « vraie amie ». Elles vivaient dans le même foyer avant. Quand Nathalie invite Nadine, elle installe une petite table et elle met une nappe dessus. Ensuite, elles mangent ou boivent quelque chose. Mais parfois, elle « ne peut pas » inviter Nadine, parce qu'une personne qui vit avec elle fait des remarques. Nadine et Nathalie ont un peu peur de cette personne. Nathalie trouve ça injuste, parce que cette personne a un studio et invite souvent des gens chez elle. Pourtant, Nathalie a aussi le droit « d'avoir une famille et des amis ». C'est important d'avoir de la famille et des amis, sinon on s'ennuierait.

Nathalie sort beaucoup depuis qu'elle vit à l'Arche. Elle part en vacances, elle sort en ville, elle sort le samedi, elle va à la plage, elle va dans d'autres régions. Elle aime bien sortir et voir du monde. Elle aime par exemple sortir en ville et reconnaître des gens qu'elle connaît. A l'Arche beaucoup de personnes sont passées (handicapées ou non), et Nathalie aime bien les reconnaître et discuter avec eux. Par exemple il n'y a pas longtemps, elle a reconnue l'ancienne cuisinière du premier foyer. Nathalie a aussi appris des choses à l'Arche, et elle continue d'apprendre. Par exemple, avec sa nourrice elle a appris à tricoter, puis à l'Arche, elle a appris à faire des pulls. A l'école, elle a appris à lire et à écrire, à l'Arche, elle a continué et ça se passait mieux.

Nathalie est catholique. Elle a été baptisée et a suivi des cours de catéchisme quand elle était enfant. Petite, c'est sa nourrice qui voulait qu'elle aille au catéchisme. Pour aller au catéchisme, il fallait être baptisé. Alors elle a été baptisée. Nathalie n'aimait pas le catéchisme, elle trouvait ça long. Elle a fait du catéchisme pendant 4 ans. Elle dit qu'on l'a forcée. Elle croyait un peu en Dieu avant, aujourd'hui, elle ne s'intéresse plus trop à ça. Il y a quelques années, elle était très fatiguée. Elle avait perdu beaucoup de poids et était souvent malade. Depuis cette période, elle ne veut plus se fatiguer avec les messes qu'elle trouve trop longues le dimanche. Elle préfère travailler, s'occuper autrement. Nathalie ne croit plus en dieu parce qu'elle ne va plus à la messe du dimanche. Elle aime quand même aller à la messe du mercredi qui a lieu dans la communauté.

Nathalie trouve que parfois, la vie en foyer c'est dur parce que les autres veulent « toujours sortir ». Elle aime bien sortir mais parfois elle se sent fatiguée et préfère rester dans son foyer. Elle n'aime pas qu'on la force à sortir. Nathalie ne sait pas trop quels autres établissements existent autour de son foyer. Elle est heureuse d'être dans la communauté, sinon, elle serait « à la rue ». Pour elle, « on ne fait pas ce qu'on veut dans la vie ». Choisir où on vit, choisir où on est enterré, c'est un peu pareil. On ne peut pas toujours choisir ce qu'on voudrait.

Partie 2 : Réflexion partagée sur les parcours biographiques

La première partie de ce mémoire nous a permis de considérer et de laisser la parole à Thierry et Nathalie. Leurs biographies, même si elles ne sauraient être exhaustives, nous permettent d'avoir les éléments de leurs parcours, de leurs naissances à aujourd'hui. Elles donnent les éléments essentiels à la compréhension de leurs expériences. Nous allons maintenant questionner le sens que Thierry et Nathalie donnent à leur histoire de vie tout en objectivant leur existence.

Thierry, une biographie dynamique

Dans quel contexte vit-il ?

Thierry est un homme ayant une déficience intellectuelle légère âgé de 37 ans. Il vit actuellement avec sa conjointe dans une maison dont il est propriétaire. Il travaille dans un ESAT en tant qu'ouvrier et est un militant engagé dans la défense des droits des personnes handicapées intellectuelles. Il a longtemps vécu dans des institutions, notamment dans un foyer d'hébergement affilié à association de familles elle-même adhérente à l'Unapei. Il est né après la loi de 1975¹¹ et a donc grandi à une époque où l'intégration des personnes handicapées intellectuelles dans la société était une orientation politique nationale.

26

¹¹ Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur. Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle à partir de 20 ans). Source : site gouvernemental URL : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

Thierry, depuis les années 2000, est accompagné par l'association de familles. Elle existe depuis 1958. D'abord appelée « Association familiale de défense et de protection de l'enfance déficiente », l'association deviendra en 1967 « l'Association de parents d'enfants inadaptés » puis changera à nouveau de nom en 2004 pour devenir « l'Association de parents, de personnes handicapées mentales et leurs amis ». Cette association, située à l'échelle d'un département, est fédérée au mouvement parental de l'Unapei. Aujourd'hui, l'Unapei est la première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Elle regroupe plus de 550 associations et 3117 établissements en France.

C'est à travers ce réseau associatif que Thierry a découvert l'association française des personnes handicapées intellectuelles. Depuis 2002, Thierry connaît l'existence de cette association et participe à des travaux au sein de l'Unapei. Depuis 2004, Thierry occupe une place importante au sein de cette association. En dehors de sa vie professionnelle, c'est un homme très occupé par son engagement associatif. Il se déplace régulièrement pour participer à des colloques, à des conférences, à des débats, et rencontre des personnes handicapées intellectuelles, des professionnels, des parents, des hommes politiques. De par sa position, il se rend régulièrement dans les locaux de l'Unapei situés à Paris, et côtoie de près les administrateurs, les juristes et autres professionnels de l'Unapei. Thierry est d'ailleurs connu de tous.

27

Thierry est aussi amené à côtoyer régulièrement des personnalités publiques et politiques, lors de conférences, de débats et de réunions où il assure son rôle de représentant des personnes handicapées intellectuelles françaises. Il participe par exemple au CNCPIH, aux assemblées de l'Unapei, à des réunions et à des conférences relatives à la question du handicap.

Comment Thierry raconte-t-il son récit ?

Les rencontres d'entretien avec Thierry ont été précédées par nos échanges téléphoniques au sujet de la recherche. J'ai lui ai d'abord fait parvenir un texte Facile à lire et

à comprendre (annexe 1) pour lui expliquer la méthode sociologique et l'aider à comprendre la démarche de ce mémoire.

Nos rencontres ont eu lieu sur mon lieu de stage, c'est-à-dire au sein de l'Unapei. Lors des deux rencontres, nous avons pu réserver une salle de réunion et nous installer sur des tables. L'endroit était grand et froid. Plusieurs fois, le bruit des salles de réunions annexées à la notre ont pu perturber la conduite de l'entretien. Il est également arrivé que du personnel de l'Unapei fasse irruption par mégarde dans la salle, coupant ainsi la narration biographique de Thierry.

Thierry et moi ne nous connaissions pas avant ce stage. Nous nous sommes également peu rencontrés, et une relation hiérarchique existait entre nous. Dans sa fonction au sein de l'association, Thierry est souvent amené à faire des déplacements en dehors de son métier au CAT. Parfois, il est aussi amené à se déplacer sur Paris pour assurer son rôle d'administrateur, mais il n'est pas présent au siège de l'association de façon quotidienne. Qui plus est, Thierry était également mon supérieur hiérarchique. Le contexte de l'entretien était différent d'avec Nathalie. Si elle et moi sommes amies, Thierry et moi étions dans une relation de subordination. Par exemple, je ne l'ai jamais tutoyé, jusqu'à la fin de mon stage. En effet, j'étais dans une posture d'apprentissage en étant sa stagiaire, et dans un principe de subordination j'ai préféré respecter ce vouvoiement jusqu'à ce qu'il me propose de le tutoyer. Qui plus est, la vigilance de Thierry quant au comportement et à l'attitude, notamment verbale, des personnes travaillant avec lui, m'a poussée à être très vigilante à mon comportement et à me questionner régulièrement sur ma façon de m'adresser à lui.

Quand Thierry raconte son histoire, il est sûr de lui. Il sait narrer une histoire et réussit à passer d'un discours personnel à un discours collectif. Il n'hésite pas à poser des questions lorsqu'il ne comprend pas quelque chose ; ou demander de parler moins vite lorsqu'il n'a pas le temps de mémoriser chaque phrase. Il dispose d'un vocabulaire relatif au champ du handicap, du droit, du politique et du militantisme. Thierry est aussi habitué à la relecture de documents, au témoignage, à l'expression.

Lors de nos rencontres, nous avons également discuter de l'histoire de Nathalie. Thierry a vite repéré ce qui pouvait distinguer leurs biographies. Déjà, ils n'ont pas vécu à la même époque. Avant, « *les personnes handicapées n'avaient pas autant de droits* ». Si lui est né après la loi de 1975, Nathalie elle, a grandi alors qu'il n'existait que peu de droits pour les personnes handicapées intellectuelles en France. La deuxième chose que Thierry notera, c'est que lui a eu « *la chance* » d'avoir une famille, mais aussi une famille « *qui ne l'a pas trop protégé* ». Nathalie elle, a vécu l'abandon et a grandi dans une famille qui ne la laissait jamais sortir. Lui, il pouvait sortir quand il voulait et a vécu en milieu ordinaire. Thierry réussit à distinguer son histoire de celle de Nathalie. Très vite, il peut identifier et donner du sens à ce qui lui aurait permit de devenir plus autonome que Nathalie.

Les changements que Thierry identifie dans sa biographie.

Thierry identifie plusieurs changements importants au cours de son existence et dans différentes sphères de sa vie (professionnelle, sentimentale, associative).

29

En 1996, il obtient son CAP d'horticulture et souhaite continuer ses études avec un BEP. N'ayant reçu aucune réponse des établissements préparant les BEP auxquels il avait écrit, il a dû retourner vivre chez son père, s'inscrire en intérim et abandonner ses projets de continuer des études. Par la suite, il commença une carrière en tant qu'horticulteur dans les boîtes d'intérim de sa région, mais celle-ci fût vite stoppée par la médecine du travail le déclarant inapte au travail. Thierry a dû cesser son métier d'horticulteur en milieu ordinaire, pour remplir un dossier COTOREP et obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé. Thierry vivait très mal cette période et dû attendre une année et demi avant d'obtenir l'orientation COTOREP qui l'orienta en atelier protégé. Par la suite, il trouva du travail en atelier protégé mais aussi un logement en foyer d'hébergement. Il était rassuré.

Une seconde visite médicale pour son emploi en atelier protégé le déclara à nouveau inapte au travail. C'est une nouvelle « *douche froide* ». Une nouvelle solution s'offre à Thierry, celle d'être orienté en CAT. De façon provisoire, le directeur de son atelier protégé accepte de le maintenir sur son lieu de travail malgré les risques, et Thierry reçoit une

nouvelle orientation de la COTOREP deux mois plus tard. Il a notamment pu conserver son logement en foyer d'hébergement.

Dans la vie sentimentale, Thierry identifie un changement important en 2009, lorsque sa conjointe depuis 8 ans le quitte. Ils s'étaient rencontrés au foyer d'hébergement et avaient fait de leurs projets de vie un projet commun. Ensemble, ils avaient accédé à leur autonomie. Le mariage commençait à être préparé et Thierry devait devenir son curateur. Thierry a très mal vécu ce moment. « *Je suis partie en hystérie, je l'ai tenue de force, retenue, j'ai crié* ». Il a essayé à plusieurs reprises de retenir sa conjointe, de la raisonner, mais cela n'a pas marché. « *Les jours qui ont suivi j'ai essayé de l'appeler pour la raisonner et lui dire tout l'amour que j'ai pour elle, mais le mal était déjà fait* », « *C'était dur [...] j'ai fais une dépression* ». Malgré sa dépression, il s'est remis de cette séparation en la gérant de plusieurs façons. Au début, Thierry prenait des antidépresseurs, mais ne voulait pas avoir d'addiction « *Je suis pas tombé dans l'alcool. Au début j'ai eu un traitement par mon médecin, puis je me suis dis non, faut que j'arrête le traitement par mon médecin, puis je me suis dit non, faut que j'arrête le traitement parce que j'ai pas envie de vivre sous calmants* ». Thierry voulait sortir de cette mauvaise période « *Je me suis fait violence moi-même, fallait que je reprenne du poil de la bête* ». Thierry a choisi de continuer à travailler. « *[...] ca fait du bien d'être avec les autres, de pas être tout seul* ».

30

Dans sa vie privée, il existe une période de changement important concernant son engagement associatif. Thierry a découvert l'association « Nous Aussi » en 2002 lors d'un Congrès de l'Unapei. L'Unapei présenta le projet et il souhaita s'y investir dès le début. Thierry voulait réussir et s'investir dans une association. « *Je voulais m'investir dans une association pour euh, pour que, ceux qui viennent après, qui subissent pas ce que ma mère a vécu* ». L'association a aidé Thierry à s'exprimer, à prendre confiance en lui. Thierry aime cette expérience de l'association « *vous voyez du monde, vous voyez des gens qui sont comme vous, et qui ont les mêmes problématiques que vous, plus ou moins. Et qui vous comprennent, et qui euh, qui vous, qui se moquent pas de vous, qui rigolent pas de vous* ».

Les bifurcations qui transforment la vie de Thierry

Thierry identifie plusieurs changements importants dans sa vie. Partir de ses identifications nous permet d'avoir une réflexion sur la transformation de l'existence de Thierry. Pour cette analyse, nous emprunterons à Valentine Héraldot son usage du concept des bifurcations, les bifurcations étant un moment dans une biographie. Elle emprunte à Grosseti et Bidart (2006) ce concept, les bifurcations étant une « *modification soudaine, imprévue et durable de la situation personnelle et des perspectives de vie, concernant une ou plusieurs sphères d'activité*¹² ». Les bifurcations permettent de s'interroger et d'analyser l'interaction entre les causes structurelles extérieures à l'individu et les causes individuelles propres à l'individu. Dans tout biographie il y a des changements, mais certains entraînent des transformations globales dans les existences des individus, alors que d'autres font partie du cycle régulier de l'existence des individus.

Chez Thierry, nous pouvons identifier deux principales bifurcations en nous appuyant sur les changements au cours de sa vie.

En raison d'événements structurels, indépendants de sa volonté, Thierry a vécu une bifurcation, une transformation de sa vie, lorsqu'il s'oriente en milieu spécialisé. Il souhaitait continuer ses études et vivre sa vie en milieu ordinaire, mais en raison du refus des lycées professionnels de l'accepter en BEP, puis en raison des deux visites médicales le déclarant inapte à ses postes, sa vie est transformée. Si les déterminants structurels ont été très importants à ce moment là, Thierry trouve un sens à cette orientation vers le milieu spécialisé. Elle lui permet d'avoir d'abord un travail, ce qui lui permet d'accéder à un logement. Le foyer d'hébergement fût, pour Thierry, une étape vers son autonomie. En arrivant en milieu spécialisé, il rencontre également sa première conjointe, ce qui lui permet d'approcher un de ses désirs passés, celui d'avoir une vie sentimentale et familiale.

Autour des années 2000, il y a un ensemble de changements qui vont amener Thierry à s'engager vers les associations et qui aura pour conséquence de modifier son rapport aux

¹² Héraldot Valentine, « 8. Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels », in Michel Grosseti et al., Bifurcations ; La découverte « Recherches », 2009 p. 160-167.

autres et au monde. Après avoir accepté son orientation en milieu spécialisé, il donne du sens à cette nouvelle vie en souhaitant s'engager, en souhaitant s'investir. Des causes structurelles vont l'amener à découvrir le milieu associatif. C'est d'abord l'association parentale de la région, avec laquelle il fait les premières expériences de la participation de personnes handicapées à des réunions. Il suit également une formation à l'expression, et prend confiance en lui. De sa première bifurcation, Thierry tire des bénéfices et transforme le sens qu'il donnait à sa vie. Il souhaite aider les autres, les générations futures (« *ceux qui viennent après* »). Il se réfère à ses émotions passées et aux souvenirs de voir sa mère moquée en raison de son handicap. Puis en 2002 il découvre l'association « Nous Aussi » qui démarre, par le biais du réseau associatif de l'association parentale qui gère son CAT et son foyer, en assistant à un congrès de l'Unapei. Alors il s'engage et devient une personne handicapée militante. C'est ce sens qu'il va attribuer aux changements de sa vie, qui sera le moteur de la transformation de son existence. Cette bifurcation, son engagement associatif, va considérablement changer la vie de Thierry et ce de façon durable. Dans sa biographie, on note par exemple une réelle prise de confiance : si jeune, il n'osait pas s'opposer aux injures que les personnes handicapées pouvaient vivre, il est aujourd'hui une personne attentive au comportement des personnes non handicapées, et n'hésite pas à affirmer ses idées. Dans sa narration, Thierry peut abstraire ses idées et son vécu pour parler des problématiques liées au handicap en général.

Nathalie : une biographie faite de continuité et de stabilité

Dans quel environnement vit Nathalie ?

Nathalie est une femme ayant une déficience intellectuelle légère, âgée de 64 ans. L'origine médicale de sa déficience intellectuelle est inconnue. Nathalie et son établissement n'ont que très peu d'informations quant à sa naissance et à sa vie jusqu'à ses 28 ans. Aujourd'hui, Nathalie vit dans un établissement de l'Arche en France depuis ses 28 ans. Avant cela, elle vivait dans une famille d'accueil et a été suivie par l'assistance publique. Dans sa jeunesse, il n'existait encore que peu de droits et de services d'accompagnements

pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles. Nathalie a probablement été orientée dans le foyer de l'Arche par une section de la COTOREP de Seine Maritime, mais elle n'en a aucun souvenir et l'association a peu d'informations sur le parcours antérieur de Nathalie. Elle sait néanmoins que son demi-frère, avec l'assistant social de l'assistance publique et la maire de son village, ont pris la décision pour elle d'aller vivre dans la communauté de l'Arche, sa nourrice étant tombée malade.

La fondation de l'Arche en France a été créée en 1964 par Jean Vanier, fils d'un militaire ambassadeur canadien. De sa foi fondée sur les principes de la Bible et des Evangiles, Jean Vanier a constituée cette association qui promeut l'expérience de la vie partagée avec des personnes handicapées intellectuelles. Internationale, l'association de l'Arche permet à des profils de tous horizons de faire l'expérience de la vie partagée. Les « copains voyageurs » partagent la même vie que les « copains résidents »¹³. Volontaires, salariés, stagiaires, sont par exemple amenés à vivre en interne dans un foyer d'hébergement de quelques semaines à plusieurs années. Qu'importe leurs statuts, tous sont appelés « assistants ». Julia Kristeva et Jean Vanier, dans leurs échanges épistolaires, définissent bien les principes des établissements de l'Arche, où par exemple « le mot handicapé, que personne n'ignore, n'est pas de mise dans l'art de vivre de l'Arche »¹⁴. Les communautés sont chacune constituées de foyers, de lieux de vie et d'ateliers de travail. L'Arche est présente dans 40 pays et regroupe à l'heure actuelle 140 communautés, principalement en France et au Canada. Si d'un pays à l'autre, le statut et l'organisation des communautés diffère, la reconnaissance de la dignité des personnes et de leur fragilité est une dimension phare de la vie à l'Arche. Par ailleurs, les communautés de l'Arche mettent en avant trois dimensions : la vie communautaire, la vie professionnelle et la vie spirituelle. Les relations entre les personnes handicapées et les assistants (qu'ils soient salariés, volontaires ou stagiaires) reposent sur des principes de respect et de réciprocité.

La communauté dans laquelle Nathalie vit actuellement est une petite communauté française, ouverte dans les années 1980. La communauté est située en pleine campagne dans un petit hameau. La « communauté » est un foyer de vie. Dans les années 1980, la propriétaire

¹³ Jean Vanier, Julia Kristeva, « Leur regard perce nos ombres », éditions Fayard, février 2011, 240p. Page 9.

¹⁴ Jean Vanier, Julia Kristeva, « Leur regard perce nos ombres », éditions Fayard, février 2011, 240p. Page 9.

du château situé dans le hameau, décide de léguer son domaine à la fondation de l'Arche en France. Une association des amis de l'Arche est alors créée à Dieppe pour soutenir la création d'une nouvelle communauté. Les communes les plus proches, sont situées à 1 et 2km et comptaient à elles deux, en 2012, environ 1700 habitants. La ville la plus proche est à 15km. La communauté de Nathalie est donc une communauté isolée. Le premier foyer fût ouvert en 1985 et fût installée dans une partie du château. Nathalie y a vécu plus de 25 ans. En 1990, un second foyer est construit de l'autre côté du domaine. En 2014, l'organisation du foyer est restructurée, et 2 nouveaux foyers sont construits sur le domaine. Le foyer du château est fermé. Depuis 1 ans, Nathalie vit dans un de ces nouveaux foyers.

Comment Nathalie raconte t elle son histoire ?

Nathalie et moi nous sommes rencontrées 2 fois au cours du mois de juin et juillet. Avant de nous rencontrer, je lui ai expliqué par téléphone le projet que Thierry et moi avions : travailler sur des biographies de personnes déficientes intellectuelles pour comprendre l'expérience que ces personnes ont. Pour l'aider, je lui ai également envoyé le document expliquant ce qu'était la sociologie (annexe 1), puisqu'elle sait lire et écrire et a trouvé le Facile à lire et à comprendre très simple. Nathalie n'est pas sensibilisée à l'usage du mot handicap (qui n'est pas de mise dans les communautés de l'Arche, rappelons-le), ni à l'usage des mots citoyenneté, participation, droits, autonomie etc. Il fût plus difficile pour elle de comprendre la démarche.

Lorsque nous nous sommes rencontrées, Nathalie m'a invitée dans sa chambre. Nous avons bénéficié d'un endroit calme sans interruption dans la pièce. Qui plus est, Nathalie et moi sommes amies. Nous nous tutoyons et nous connaissons depuis plusieurs années. Depuis 4 ans, je rends régulièrement visite à la communauté et ai donc continué d'entretenir des liens avec elle. Parfois aussi nous nous téléphonons. Connaitre Nathalie m'a permis de trouver facilement les bons mots et appréhender ses difficultés de compréhension ou de concentration. C'est une femme bavarde. Malgré tout, en commençant les entretiens, elle ne savait pas comment raconter son histoire. Elle riait nerveusement et cherchait à ce que je l'oriente dans son récit « euh, mon histoire c'est que euh –rires-, comment, comment commencer, où c'est que je suis née tout ça ? Non je te le dis pas tout ça ? ». Elle s'est aussi aidée d'un classeur,

son « interlude » qui retrace son histoire lorsqu'en 1997, elle a souhaité retrouvé ses parents biologiques. Aidée d'une assistante dont elle est proche, Nathalie a effectué des démarches auprès des différents services de la DDASS et des mairies de son département pour comprendre son parcours. Ce classeur nous a aidées à suivre le cours de l'entretien. Lors du premier entretien, elle s'est beaucoup aidée du classeur en m'invitant à chercher les informations dedans. Lors du deuxième entretien, nous nous sommes moins servies de ce classeur.

Lorsque Nathalie raconte son histoire, elle doute souvent de ses propos. Elle peut raconter des choses très pratiques et concrètes, mais elle a plus de mal à parler de ses sentiments. Prendre du recul et l'amener à réfléchir sur son expérience est également un exercice difficile. Lorsque je lui demandais « *comment* » elle vivait une situation, un événement, elle se mettait alors à me décrire la situation de façon pratique, sans me parler de ses sentiments. Pour que Nathalie s'exprime sur ce qu'elle a ressenti ou sur ce qu'elle ressent, il faut l'encourager et la rassurer. Donner son avis n'est pas quelque chose de simple pour elle. Très vite, elle se réfère à ce que lui disait sa nourrice ou la maire du village lorsque l'on parle de sa jeunesse (avant ses 28ans), puis se réfère à ce que disait sa sœur (Jacqueline), les directeurs ou les assistants de la communauté. Nathalie n'affirme pas ses idées et doute souvent de ses propos.

Avec Nathalie, au cours des entretiens et de ma semaine passée avec elle, nous avons discuté de son parcours. Lors de nos échanges, elle a découvert que d'autres établissements type médico-sociaux existaient et qu'actuellement des personnes handicapées intellectuelles vivaient en logements autonomes avec des accompagnements sociaux parallèles. Nous avons également discuté de l'histoire de Thierry. Quand j'ai expliqué à Nathalie que lui aussi avait un handicap intellectuel « *comme elle* », était propriétaire de sa maison et qu'il vivait avec sa femme, Nathalie fût très surprise « *Ah bon ? C'est possible ?* ». Lors de nos échanges, Nathalie s'est posé à plusieurs reprises la question de savoir si elle aussi, aurait pu vivre comme ça. « *J'aurai peut être pu ?* ». Quand elle se pose cette question, Nathalie se parle à elle même et ne me regarde plus. On peut dire que Nathalie est une personne qui vit l'enfermement dans un monde institutionnel. Quand Nathalie se pose la question de sa possible capacité à vivre en autonomie, elle y répond en utilisant l'opposition de l'ancienne

maire de son village et de l'assistant social « *Non ils ont dit que j'étais pas capable. J'étais pas capable* ». A ce moment là, elle s'adresse à nouveau à moi.

Un soir, nous avons repris cette conversation, et j'ai demandé à Nathalie d'oublier ce que la maire et l'assistant social disaient, en lui rappelant qu'à l'époque, le contexte politique n'était pas favorable à l'autonomie des personnes handicapées intellectuelles. Elle comprend cette idée. Lorsqu'elle y réfléchit, elle se dit que vivre seule, ça doit être ennuyeux. Nathalie peut se projeter vivre dans un appartement avec des activités quotidiennes et des tâches à effectuer. Elle réussit aussi à imaginer qu'une personne (comme un assistant) passe la voir tous les jours pour s'assurer que tout aille bien. Mais elle se demande ce qu'elle ferait seule toute la journée. Elle aime bien l'Arche, parce qu'elle y a trouvé des amis et de la famille. Dans son récit, Nathalie est amenée à réfléchir à son parcours. Elle comprend que sa communauté est isolée et que d'autres choses son possibles. Elle comprend aussi qu'aujourd'hui il existe des choses différentes pour les personnes handicapées intellectuelles. Mais la communauté pour Nathalie est une famille, un groupe dans lequel elle vit et qui lui permet de ne pas être seule. La communauté lui permet d'avoir des relations sociales quotidiennes, chose qu'elle n'aurait peut être pas en vivant en autonomie à son âge. Dans ces échanges avec Nathalie, on peut dire que l'approche biographique et plus précisément du récit de vie ont effectivement permit de stimuler la réflexion de Nathalie quant à sa propre expérience.

36

Les changements que Nathalie identifie dans sa biographie

Lors de nos échanges, Nathalie identifie deux changements au cours de sa vie. Elle identifie un premier changement lorsqu'après avoir vécu 26 ans avec sa nourrice, elle emménage à la communauté de l'Arche. Avant cela, elle n'avait jamais quitté son village et n'était que très rarement sortie de sa maison nourricière. Elle n'a pas connue de période avant la vie avec sa nourrice, ou du moins, elle n'en a pas le souvenir, puisqu'elle est arrivée chez sa nourrice à l'âge de deux ans. La vie avec sa nourrice était « *dure* ». Elle ne connaissait pas le confort matériel et devait assurer un travail ménager et fermier quotidien. Vers les années 1980, alors qu'elle vivait seule avec Madame Sanchez, Nathalie a vu cette dernière « *perdre la tête* ». Sa « *famille* » (les autres enfants accueillis par le couple Sanchez) et les gens du

village l'ont alors envoyée vivre dans le foyer de vie qui venait d'ouvrir, 15km plus loin. Nathalie n'a pas été prévenue (« *Ben on m'a portée. J'ai fais ma valise. La veille on me l'a dit. J'ai pris ma valise. Et le lendemain après le déjeuner je me suis habillée puis tout. Puis on m'a emmenée* »). Elle avait d'autres projets « *Oui parce que ma nourrice elle voulait à un moment donné que je déménage, que je prendre une maison toute seule* » et Nathalie avait ses raisons de ne pas vouloir aller vivre dans ce foyer « *je voulais rester avec ma mère (sa nourrice), ben tant que je pouvais* ». Nathalie n'acceptait pas sa vie dans la communauté. Ca a été « *difficile* » et elle s' « *ennuyait beaucoup* ». Difficile car elle n'avait jamais quitté son village et que sa nourrice était malade.

Elle identifie un autre changement dans sa vie, lorsqu'en 1987, sa nourrice est décédée. C'est à partir de là qu'elle a accepté de vivre dans la communauté. A compter de ce jour là, Nathalie a fait de nouvelles expériences et rencontré de nouvelles personnes. L'Arche est devenu sa « *nouvelle famille* ». Depuis, elle fait la différence entre sa vie dans son village natal, et sa vie à la communauté.

La bifurcation qui transforme la vie de Nathalie

37

Nathalie identifie moins de changements que Thierry. Mais ces changements nous permettent d'identifier une bifurcation, puisque ces changements vont transformer la vie de Nathalie de façon globale. Parce que des causes structurelles ont changé sa vie, Nathalie a été amenée à donner un sens à ces changements. La maladie de sa nourrice fût la première cause d'un changement. C'est ensuite la question de son « *placement* », indépendant de sa volonté, qui a eu pour conséquence de l'amener à déménager dans un endroit inconnu. Elle a d'abord refusé cette nouvelle vie et a tenté d'y résister. C'est seulement lorsque sa nourrice est décédée que Nathalie a accepté de vivre dans la communauté, en donnant un nouveau sens à ce changement : la communauté est devenue sa « *nouvelle famille* » et a commencé à être une expérience vécue comme positive. Parce que ce changement a également amené Nathalie à donner un sens différent à sa vie qu'on peut parler de bifurcation. Ce changement a été très soudain et a modifié ses choix de vie. Dans son récit, Nathalie distingue continuellement un « *avant* » et un « *après* », ce qui correspond également à l'usage de la bifurcation chez Valentine Héraldot.

Si l'on se réfère à la typologie des bifurcations biographiques de Valentine Héraldot, on peut supposer que Nathalie ait d'abord « subit » cette bifurcation : Nathalie a vécu un changement qu'elle n'a pas souhaité. Pendant près d'un an, le changement de son lieu de vie ne concordait pas avec ses souhaits. Le jour du décès de sa nourrice, Nathalie a accepté la vie dans un foyer.

Que nous apprend l'analyse des changements dans les biographies de Thierry et Nathalie ?

Au regard de ces analyses, on remarque de Thierry identifie plus de périodes de changements que Nathalie. La vie de Nathalie semble être marquée par une plus grande continuité et stabilité, notamment institutionnelle. Cela peut s'expliquer par le fait que la biographie de Nathalie se situe dans des espaces de vie qui ont peu changé entre sa famille d'accueil et sa communauté de l'Arche. Qui plus est, dans la première partie de sa vie, Nathalie a très peu interagit avec le milieu extérieur. Si elle a certes été à l'école jusque ses 12-13 ans, le reste de sa jeunesse s'est limité à sa vie dans sa maison familiale. Thierry lui, est passé par différents espaces de vies. Il a déménagé plusieurs fois, du fait de la séparation de ses parents, mais aussi de son parcours scolaire. De plus, il est également passé par différents lieux de scolarisation : école ordinaire (école maternelle), école spécialisée (EREA), classe spécialisée en milieu ordinaire (classes d'éducation spéciale) puis milieu ordinaire (lycée professionnel) et milieu spécialisé (EREA) ; et par différents lieux professionnels : milieu ordinaire puis milieu spécialisé. Thierry souligne également que lui a vécu dans un environnement qui ne l'isolait pas, ses parents n'étant pas trop protecteurs avec lui, alors que Nathalie, elle, a vécu de façon très isolée.

39

Aussi, cette analyse nous amène à réfléchir quant à la possibilité, pour des personnes handicapées intellectuelles, de transformer des expériences contraignantes en des expériences offrant des opportunités. En effet, les bifurcations que l'on peut distinguer dans les biographies de Thierry et Nathalie nous montrent que les individus ne sont pas seulement déterminés de façon sociale, c'est-à-dire que malgré un contexte contraignant, les personnes handicapées intellectuelles ont la possibilité d'opérer des choix.

Pour finir, cette analyse des changements et des bifurcations nous permettra dans notre dernière partie de mener une analyse sociologique en partant des identifications que Thierry et Nathalie ont effectuées lors de nos entretiens.

Partie 3 : L'expérience de Thierry et Nathalie.

Il s'agira dans cette partie d'analyse sociologique, de définir ce que peut être l'expérience d'un individu en empruntant à François Dubet sa définition de l'expérience sociale, pour approfondir le travail biographique mené avec Thierry et Nathalie. Ce cadre d'analyse nous permettra de discuter des possibles freins et levier à la prise de parole des personnes handicapées intellectuelles.

Cadre d'analyse de l'expérience

François Dubet utilise le terme « *expérience sociale* »¹⁵ pour définir des conduites sociales hétérogènes. De son avis, les conduites sociales des individus ne seraient pas uniquement rationnelles ou dûs à l'intériorisation de « *codes* ». Les individus, qu'il nomme « *acteur* », et leurs vies dépendent du rapport entre leurs conditions de vie et la marge de manœuvre dont ils disposent. Pour François Dubet, l'expérience comprend les émotions des individus et les actions qu'ils mettent en œuvre pour organiser leur vie selon les conditions sociales dans lesquelles ils évoluent. La sociologie de l'expérience est donc une approche théorique qui part de la dimension subjective des acteurs, de leur point de vue pour essayer de comprendre comment ils construisent leur propre réalité sociale dans un contexte donné. Grâce à cette approche, nous pouvons questionner la marge de manœuvre de Thierry et Nathalie et donc d'autonomie dans un contexte social donné¹⁶.

Dans un premier temps, l'expérience est représentée par le vécu d'un individu et se définit d'abord comme une « *manière d'éprouver, d'être envahi par un état émotionnel suffisamment fort pour que l'acteur ne s'appartienne pas vraiment tout en découvrant une* »

¹⁵ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 91.

¹⁶ Philippe-Benoit Côté, *Pourquoi la sociologie de l'expérience est une approche intéressante pour le service social*, École de service social, Université de Montréal, 8 avril 2011. URL : <http://labossedusocial.com/2011/04/08/en-une-page-dubet-et-la-sociologie-de-l%E2%80%99experience/>

subjectivité personnelle »¹⁷. L'expérience si elle est émotionnelle, est aussi cognitive. L'expérience, c'est aussi « *construire le réel et surtout le vérifier* »¹⁸. L'individu construit son expérience en fonction de ses « *catégories* » de jugement et de raisonnement qu'il construit au cours de sa vie.

Dans l'expérience, les dimensions de subjectivité et d'objectivité sont importantes : l'individu n'est pas soumis à un déterminisme naturel mais l'individu n'est pas non plus totalement soumis à des logiques sociales, parce que son expérience « *s'inscrit dans des registres multiples et congruents* ».

Comprendre les logiques d'action des individus nécessite de pouvoir laisser les individus témoigner, justifier ou dénoncer les contraintes « *dressés en travers de leurs projets de vie* »¹⁹. L'expérience sociale est également construite, car l'individu identifie et puise dans la société, dans le « *stock culturel* »²⁰. L'individu construit son expérience en puisant dans le monde social les objets existants. De plus, l'expérience n'existe que lorsqu'elle est identifiée et reconnue par les autres individus.

L'expérience sociale est aussi « *critique* », puisque les individus, les « *acteurs sociaux* » dans la vie quotidienne échange, discute, explique, se justifie. L'individu apprend à distancier sa propre expérience, à mener un travail réflexif, à « *donner du sens à son expérience* »²¹. L'expérience sociale permet à l'individu de former son esprit critique. Cet esprit critique dont se dotent les individus permet aux mouvements sociaux de contester l'organisation sociale ou la domination à laquelle ils s'opposent. C'est parce que les individus disposent d'une expérience critique que les individus fondent des mouvements sociaux. La sociologie de l'expérience, comme le souligne Dubet « *invite à considérer chaque individu comme un intellectuel, comme un acteur capable de maîtriser consciemment, dans une certaine mesure en tout cas, son rapport au monde* »²².

¹⁷ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 92

¹⁸ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 93

¹⁹ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 99.

²⁰ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 101

²¹ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 103

²² François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 105

L'expérience sociale s'articule au travers différentes logiques d'actions portées par l'individu dans un système objectivé. C'est leur combinaison qui permet de comprendre la trajectoire de l'individu. Nous allons à présent articuler les biographies de Thierry et Nathalie avec ce cadre d'analyse qu'est l'expérience sociale.

En quoi cette approche est-elle utile ? La sociologie de l'expérience permet de dépasser l'idée que les problèmes sociaux ne résultent que des conditions de vie des individus. L'expérience sociale, comme la méthode biographique, nous permet aussi d'analyser le sens que les acteurs donnent à leurs vies. Terminer ce mémoire par cette analyse nous permettra de comprendre quelles stratégies Thierry et Nathalie utilisent ou ont utilisé pour organiser leur vie.

Avant de débiter cette analyser, il conviendra de rappeler que ce cadre d'analyse sociologique est une réflexion qui porte plus généralement à l'organisation humaine. C'est-à-dire que cette analyse, cette théorie, correspond à l'expérience des personnes en général. Nous disposons tous d'une expérience qui nous est propre et que nous construisons avec nos logiques d'action dans un contexte social donné. Handicapé intellectuel ou pas, nos trajectoires de vies se construisent toutes selon nos expériences sociales.

42

L'analyse des expériences de Thierry et Nathalie

Les systèmes dans lesquels ils évoluent : analyse objective

Considérer que l'expérience sociale a d'une dimension objective, c'est simplement considérer que les actions d'un individu lui « *préexistent ou lui sont (à l'acteur) imposés à travers une culture, des rapports sociaux, des contraintes de situation ou de domination* »²³. Discuter de la dimension objective de l'expérience de Thierry et de Nathalie, c'est prendre le temps de comprendre dans quel contexte structurel ils évoluent au quotidien. De façon simplifiée, les logiques d'action des individus leurs servent à construire leur expérience singulière. Mais ces logiques d'action dépendent de « *systèmes* », c'est-à-dire d'un ensemble

²³ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 135

d'éléments qui interagissent entre eux. Ces systèmes sont les dimensions objectives de l'expérience. De ce fait, pour construire son expérience, un individu adapte sa logique d'action en fonction des conditions sociales dans lesquelles il évolue. Les individus composent leurs expériences mais « *ne font pas n'importe quoi, n'importe comment et de manière aléatoire* »²⁴ Les actions que les individus entreprennent se situent dans un contexte donné, et sont soumises à un déterminisme objectif. Thierry et Nathalie construisent leurs expériences en fonction de ces systèmes et des cadres dans lesquels ils ont évolué. Nous allons à présent tenter d'objectiver leurs expériences en usant de ce cadre d'analyse.

Le système d'intégration.

En sociologie, l'action de l'individu est souvent expliquée par la socialisation. Les individus « *visent leur intégration [..] parce qu'ils identifient une part de leur personnalité aux modèles et aux codes qui en assurent le maintien* »²⁵. Si Thierry et Nathalie, on l'a vu, se sont identifiés à des groupes, c'est en raison de leur socialisation. En sociologie, la socialisation « *désigne le double mouvement par lequel une société se dote d'acteurs capables d'assurer son intégration, et, d'individus, de sujets, susceptibles de produire une action autonome* »²⁶. La socialisation est donc un processus qui permet à une société, à un groupe, de transmettre des valeurs et des normes. Cette transmission permet aux individus d'acquérir une identité sociale et de s'intégrer à la société (ou à un groupe). Au cours d'une vie, l'individu peut vivre plusieurs socialisations. On distingue notamment une socialisation primaire et secondaire, la socialisation primaire ayant trait à la période de l'enfance, puis la secondaire ayant lieu à l'âge adulte.

Dans les récits de vie de Thierry et Nathalie, ces étapes de socialisation peuvent être rapidement identifiées et rattachées à des cadres divers. Dans son discours, Nathalie s'identifie à sa mère et à sa famille d'accueil, puis à sa « communauté » et à « l'Arche ». Thierry s'est identifié à sa famille, puis à des groupes de jeunes ordinaires et à des groupes de

²⁴ François Dubet, Danilo Martuccell, « Dans quelle société vivons-nous ? », Seuil, 1998.

²⁵ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 137

²⁶ Dubet François, Martuccelli Danilo. Théories de la socialisation et définitions sociologiques de l'école. In: *Revue française de sociologie*. 1996, 37-4. pp. 511-535.

personnes ayant des déficiences intellectuelles. Pour comprendre cette socialisation, il convient de resituer Thierry et Nathalie dans les différents modèles culturels qu'ils ont pu traverser. C'est à ces modèles qu'ils se sont identifiés, et c'est en fonction de ces modèles culturels que Thierry et Nathalie ont, au cours de leurs vies, ajusté leurs actions et donc construit (une partie) leurs expériences.

Thierry s'identifie en premier lieu à sa famille. Sa famille a vécu la déficience intellectuelle et a vécu en milieu ordinaire. Dès l'enfance, il intègre des valeurs et des normes de ce cadre familial installé en milieu ordinaire. Thierry s'est socialisé très jeune avec le milieu ordinaire. Lorsqu'il a grandi, il a intégré la culture des jeunes garçons du milieu ordinaire. De cette socialisation avec des jeunes du milieu ordinaire, Thierry a intégré des valeurs et des normes. Par exemple, au cours de sa jeunesse, il s'est fixé des objectifs que la majorité des hommes français de notre époque se fixent : avoir un emploi, un logement et construire une vie de famille. Puis, lorsqu'il a dû revoir son orientation, Thierry a intégré la culture de l'association parentale et du milieu spécialisé, mais aussi la culture du milieu associatif et militant pour la défense des droits. Il a par exemple intégré les valeurs des associations comme le respect, la solidarité, mais aussi la participation des personnes handicapées. Progressivement, il s'est également familiarisé avec les notions juridiques et militantes de l'Unapei ou de l'association « Nous Aussi ».

44

Comme Thierry, Nathalie s'identifie en premier à sa famille (sa nourrice), une famille pauvre, isolée et travailleuse. Cette famille fût sa première socialisation, et elle intégra les valeurs et les normes de celles-ci jusqu'à aujourd'hui. Pour Nathalie, le travail est la chose la plus importante dans sa vie, c'est une valeur forte. Lorsqu'elle est arrivée à l'Arche, le confort et les vacances lui étaient inconnus. Elle a également été à l'école, où elle pu apprendre à lire et à écrire, mais elle était mise à l'écart par les autres élèves. Ensuite, elle est arrivée dans la communauté de l'Arche à ses 28 ans. Ce fût une nouvelle période d'intégration où elle a intégré les valeurs et normes de la communauté : la vie communautaire, le partage, l'usage d'un langage et de valeurs spécifiques à l'amitié et au compagnonnage. Nathalie a donc connue deux grandes périodes d'intégration, à des groupes plus isolés que ceux que Thierry a connu.

Nathalie s'est intégrée à des groupes (celui de sa famille d'accueil puis celui de la communauté de l'Arche), mais elle n'a pas connu de véritable intégration à la société en

général. On peut dire qu'elle a vécu l'exclusion. L'exclusion de part l'isolement de sa famille d'accueil : les autres enfants la jugeaient et lors de son adolescence, si sa sœur Jacqueline pouvait sortir au bal, elle n'avait pas le droit. Nathalie s'est socialisée avec la société ordinaire (son école, son village), mais au regard de son récit, cette socialisation avec le milieu ordinaire fût une expérience de l'exclusion. L'intégration qu'à connu Nathalie fût les socialisations avec ses deux lieux de vie. Thierry quant à lui, s'est socialisé avec la société ordinaire (son village notamment, l'école ordinaire à certains moments) et cette socialisation se présente comme une intégration, malgré les difficultés que celle-ci pouvaient engendrer (comme les cours du LEP qui n'étaient pas adaptés).

Le système d'interdépendance.

Les acteurs au sens de Dubet sont également des stratèges. Parce qu'ils évoluent dans des systèmes fait de concurrence, les individus développent des stratégies pour parvenir à la réalisation de leurs buts. Le système d'interdépendance existe car il se compose de l'ensemble des intérêts individuels et collectifs, et tout individu se retrouve un jour amené à faire partie d'un système concurrentiel. Dans ce système, les individus sont à la fois alliés et rivaux, alliés parce qu'ils veulent maintenir l'existant lorsqu'il leur est favorable, rivaux lorsqu'ils veulent réaliser leurs intérêts. Ce système n'est pas sans lien avec les autres systèmes. Parce que l'acteur a intériorisé des façons de penser et des ressources sociales, l'acteur est en mesure de « jouer ». Tout ne s'impose pas à lui sans lui laisser de choix. L'acteur apprend à s'intégrer, à réfléchir et à jouer dans des systèmes donnés.

45

Dans le récit de Thierry, on peut distinguer des périodes de sa vie où il dû développer des stratégies parce que des déterminants structurels se sont imposés à lui. Si l'on reprend l'époque de sa première bifurcation, lorsqu'il sort du lycée et vit des changements qu'il n'avait pas pu anticiper l'obligeant à revoir ses perspectives professionnelles, il met en place des stratégies pour atteindre ses buts (et donc ses intérêts). A la sortie du lycée, il pense travailler en milieu ordinaire et exercer son métier d'horticulteur. Ce métier devait lui permettre d'atteindre ses objectifs : être autonome, quitter le logement familial et obtenir son logement, construire une vie familiale. Mais deux visistes médicales le déclarant inapte au travail le pousse vers le milieu spécialisé. Pourtant, Thierry ne voulait pas retourner vivre en

collectivité après toutes les années passées en internat. Il ne souhaitait pas non plus changer de métier. Lors de cette bifurcation, il s'est confronté à un ensemble de contraintes et de possibilités et à dû opérer des choix pour atteindre ses objectifs initiaux.

Si l'on observe la période de sa deuxième bifurcation, lorsque Thierry s'engage vers le milieu associatif et la défense des droits des personnes handicapées intellectuelles, il nous est possible d'identifier un système d'interdépendance. En acceptant l'orientation en milieu spécialisé, qui pouvait être perçue comme une contrainte à Thierry, il est intégré à une nouvelle organisation, celle de l'association parentale. Il découvre un cadre qu'il lui était jusque là inconnu. C'est un système « concurrentiel » puisqu'il se retrouve à vivre dans le cadre de l'institution (le foyer d'hébergement) et doit arrêter sa profession qui pourtant était une passion. Malgré tout, il s'intègre à un cadre associatif (l'association de parents) dans lequel des opportunités se présentent à lui.

Nous le verrons plus loin, dans son récit de vie, Thierry exprime clairement une tension entre deux cadres qu'il côtoie quotidiennement : le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. Tout au long de sa vie, il a fait partie d'un système de « concurrence » entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé, les deux étant à la fois fait de contraintes pour lui mais aussi d'intérêts. Dans le milieu ordinaire, il trouve des intérêts, parce qu'il se sent « *comme tout le monde* » et parce qu'il apprend des choses que le milieu spécialisé e lui permettrait pas. Pourtant, le milieu ordinaire peut aussi être une contrainte lorsque celui-ci n'est pas « *adapté* » à son handicap, comme ce fût le cas des cours en LEP. Le milieu spécialisé est une contrainte parce qu'il l'oblige à vivre en collectivité, mais il lui offre également des opportunités lorsqu'il lui permet de faire, par exemple, l'apprentissage de la vie autonome avec un projet adapté à sa déficience intellectuelle. On peut aussi dire que le milieu spécialisé et le milieu ordinaire sont des cadres concurrentiels puisqu'ils défendent chacun leurs intérêts. Le cadre institutionnel et associatif dans lequel vit Thierry n'a pas d'intérêt à disparaître au profit du cadre ordinaire et ouvert.

Si l'on regarde maintenant le récit de Nathalie, on peut aussi identifier des systèmes d'interdépendance. Lorsqu'on observe sa bifurcation biographique, elle se retrouve dans un espace défini par des jeux de concurrence. Lorsqu'à 28 ans elle quitte sa nourrice pour aller vivre à la communauté de l'Arche, elle vit une période où sa vie d'avant et sa vie d'après sont en rivalité. Sa vie avec sa nourrice était un cadre de vie isolé et individuel dans lequel

Nathalie était très intégrée. Sa vie communautaire est une vie collective. Pendant un an, elle refuse cette nouvelle vie, car elle souhaite vivre auprès de sa nourrice. Tant que sa nourrice est en vie, elle ne trouve pas d'intérêt à vivre dans la communauté. La perception que Nathalie avait de cette situation semble être limitée. Rappelons-le, elle n'a pas été informée ni impliquée dans son orientation en foyer. Qui plus est, Nathalie n'a jamais été informée de sa déficience intellectuelle ni sensibilisée à la notion de handicap. Il conviendra également de rappeler que lors de sa jeunesse, Nathalie avait comme but d'accéder à un logement autonome. Ce but n'a jamais pu être réalisé.

Thierry et Nathalie, dans leurs expériences, ont donc vécu dans des espaces d'intégration et d'interdépendance. Ces systèmes sont complémentaires et constituent déjà, objectivement, une partie de leurs expériences, puisqu'ils mobilisent des ressources en s'intégrant mais aussi en jouant le jeu de la « concurrence ». Thierry s'est intégré au milieu ordinaire et ouvert puis au milieu spécialisé et associatif. Il a aussi traversé des espaces de concurrence entre ces milieux, tous n'ayant pas les mêmes intérêts ni les mêmes contraintes. Nathalie s'est intégrée à un milieu ordinaire mais très isolé, puis à un milieu spécialisé lui aussi isolé. Comme Thierry, elle connu des périodes de concurrence entre deux cadres de vie différents dans lesquels elle identifia des intérêts et des contraintes.

Le système d'action historique

Pour Dubet, « *la société est définie comme un système d'action historique, c'est-à-dire par la référence à une conception culturelle du sujet, et comme le système de rapports sociaux qui établit la distance et la proximité avec cette représentation* »²⁷. Les actions sociales et collectives passées constituent l'histoire. L'acteur évolue donc dans un système déterminé par une culture et une histoire qui lui est propre, un système où s'opposent les « *acteurs dirigeants* » et les « *acteurs dominés* ». Les acteurs dominés contestent les identifications et les modèles des acteurs dirigeants en utilisant leurs propres expériences de

²⁷ François Dubet, Danilo Martuccell, « Dans quelle société vivons-nous ? », Seuil, 1998.

dominés. Ils forment alors des mouvements sociaux. Selon Alain Touraine²⁸, un mouvement social est plus qu'une action collective, parce qu'il s'oriente vers le contrôle ou la transformation du système d'action historique. Pour lui, les mouvements des femmes, des minorités et notamment des personnes handicapées sont des mouvements sociaux.

Dans un autre exemple récent et pour illustrer ce propos, on peut citer le mouvement d'action collective Occupy Wall Street qui débuta en 2011 à Kuala Lumpur et qui protestait contre les inégalités économiques et sociales en référence à la crise financière des subprimes. Les acteurs de cette action se sont regroupés pour s'opposer à la domination des marchés financiers. Ils critiquent les valeurs des dirigeants actuels (dirigeants financiers et politiques) et proposent de nouveaux modèles d'organisation (réforme du système financier, refonte des systèmes démocratiques) pour permettre une meilleure répartition des richesses et combattre les inégalités. Ce type d'action historique dans lequel évolue l'acteur va avoir un impact sur sa subjectivité. En fonction de ses propres représentations et des rapports sociaux, l'individu sera amené à construire sa réflexion. Pour François Dubet, la subjectivation, c'est-à-dire la capacité d'un acteur à se transformer en un sujet, en un être pensant doté de conscience et de réflexion, est déterminée par ce système historique. Cette subjectivation est déterminée par le système d'action historique dans lequel il évolue.

48

Dans le récit de vie de Thierry on peut identifier des systèmes d'action historiques dans lesquels son expérience se construit en plus des systèmes d'intégration et d'interdépendances. Il a grandi à une époque où le mouvement des personnes handicapées était en pleine expansion. Quand sa bifurcation biographique l'amène dans le milieu spécialisé, il fait l'expérience de l'action des associations qui militent pour la défense des droits des personnes handicapées. Ensuite, il découvre l'association « Nous Aussi », créée en 2002, lorsqu'un groupe de personnes déficientes intellectuelles s'étaient rendues en Europe découvrir l'autoreprésentation. Depuis plusieurs années déjà existaient un peu partout dans le monde un slogan « *Nothing about us without us* » visant à redonner la parole et les décisions les concernant aux groupes marginalisés, qui n'étaient alors que représentés par d'autres (les

²⁸ Cette idée est issue d'une interview de Alain Touraine dans le magazine *Alternatives Economiques Hors-série* n° 049 - juillet 2001. Propos recueillis par Louis Maurin. http://www.alternatives-economiques.fr/acteurs-sociaux--penser-le-changement--entretien-avec-alain-touraine_fr_art_33_3089.html)

personnes « handicapées mentales » ont par exemple souvent été représentés par leurs parents). Les personnes déficientes intellectuelles se sont aussi saisies de cette mouvance. Thierry a donc connu plusieurs systèmes d'action historiques : celui de l'action collective des familles de personnes handicapées intellectuelles et celui de l'action collective des personnes handicapées elles-mêmes.

On peut qualifier cette prise de parole collective des personnes déficientes intellectuelles, et notamment l'association Nous Aussi, de mouvement social au sens de Touraine, parce que, les membres de ce groupe partagent des valeurs communes. Les auto-représentants ou « *self advocates* » partagent par exemple le projet commun de faire appliquer la Convention internationale relatif aux droits des personnes handicapées. Ils souhaitent faire évoluer le système en place. Les auto-représentants se réunissent régulièrement, lors de groupes de travail, de rencontres internationales, de mobilisations. Les groupes se constituent en association et développent des projets à longs termes.

Si l'on observe le récit de vie de Nathalie, on peut penser que dans son expérience, elle n'a pas connu les mêmes systèmes d'action historiques que Thierry. Rappelons d'abord que Nathalie a vécu à une époque où ils n'existaient pas autant de droits (en France) pour les personnes handicapées. Qui plus est, en raison de ses lieux de vie que l'on peut qualifier d' « isolés » par rapport au reste de la société, elle n'a pas ou peu eu l'occasion de connaître les actions collectives relatives au droit des personnes handicapées. Elle a principalement connu les rapports sociaux en tant qu'individu dominé, mais n'a pas connu l'opposition à cette domination. Lorsqu'elle est arrivée à l'Arche, Nathalie s'intègre à un groupe social qui met en avant le principe d'égalité et de dignité. Dans son langage, les communautés de l'Arche évitent les usages des termes handicap et éducateurs, perçus comme négatifs et en contradiction avec les principes d'égalité qu'ils mettent en avant. D'une certaine façon, les communautés de l'Arche cherchent à empêcher la mise en place de groupes de dominants et de dominés. Dans sa seconde socialisation, l'expérience de Nathalie est donc déterminée par une histoire où il n'existe pas de groupes s'opposant.

Objectiver les expériences de Thierry et Nathalie nous ont permis de situer les cadres dans lesquels leurs biographies se sont construites. Ils nous servent de base à l'analyse subjective de l'expérience, puisqu'ils les déterminent.

Le travail biographique mené avec Thierry et Nathalie va maintenant nous servir à comprendre le sens qu'ils donnent à leurs actions.

Les logiques d'action qu'ils utilisent : analyse subjective de l'expérience

L'expérience sociale s'articule au travers de trois logiques d'action que l'individu met en place dans un système objectivé tel que nous l'avons vu précédemment. Il s'agira dans cette partie de comprendre quels sens Thierry et Nathalie donnent à leurs actions.

La socialisation

Comme vue précédemment, Thierry et Nathalie se définissent par leurs appartenances à des groupes. Cette appartenance s'est effectuée grâce à une socialisation.

Thierry, s'identifie et se présente comme l'enfant d'une personne handicapée intellectuelle. Il assume son handicap intellectuel et s'y rattache. A l'heure actuelle, il se présente en s'identifiant à deux sphères de sa vie : son statut de président d'une association et son statut de travailleur ESAT. Dans son récit de vie, Thierry exprime clairement avoir aimé sa vie en milieu ordinaire « *comme tout le monde* » lorsqu'il fût « *mal* » orienté en lycée professionnel. Il marque également son intégration au groupe de jeunes présent dans le lycée professionnel, par le récit de l'existence d'un bouc-émissaire, la « *tête de turc* » de la classe, un élève bien portant qui « *en prenait pour pas un rond* ». Même s'il ne comprenait pas cette situation, il a préféré ne pas s'en mêler pour ne pas, lui aussi, devenir cet individu différent et rejeté. Il n'a jamais insulté cet élève mais n'a jamais osé prendre sa défense, par crainte d'être rejeté du groupe. Thierry s'est intégré et identifié à ce groupe de jeunes lycéens qu'il considère toujours aujourd'hui comme sa « *famille* ».

Dans son discours associatif, Thierry s'identifie au groupe des personnes « *handicapées intellectuelles* ». Dans son discours privé, Thierry s'identifie principalement au groupe de jeunes du lycée. A certains moments, on peut relever une certaine tension entre ces deux expériences. Il s'identifie à deux groupes différents, mais n'est pas toujours à l'aise dans ces postures. Il confiera par exemple lors de nos entretiens que son retour en milieu spécialisé ne fût pas évident, puisqu'il sentit une « *différence* ». Après son passage en LEP, il se sentait plus proche de ses amis du lycée. Il avait réussi son intégration en milieu ordinaire et avait intériorisé les codes de cet environnement « *ordinaire* ». Thierry le dit lui-même : il est difficile pour lui d'exprimer ce sentiment, d'autant plus qu'il est aujourd'hui président d'une association qui défend le droit des personnes handicapées intellectuelles.

Si on peut distinguer chez Thierry une expérience de l'intégration lorsqu'il s'identifie et s'intègre au groupe des jeunes du milieu ordinaire, on peut supposer qu'une tension existe entre son expérience rattachée au milieu ordinaire et au milieu du handicap intellectuel. Thierry a acquis une identité de statut en devenant le président d'une association qui défend le droit des personnes handicapées intellectuelles : par ce statut, Thierry est en mesure « *d'influencer les autres grâce aux ressources liées à cette position* »²⁹. Il est fier de cette ascension et sait que son statut engendre des règles formelles et informelles à respecter. Mais Thierry a construit une partie son expérience dans un cadre ordinaire. De ce fait, il bascule constamment entre ces deux expériences.

51

Nathalie se définit par rapport à ses « *familles* » tout au long de son parcours biographique : sa famille d'accueil d'abord, puis sa communauté de l'Arche. Elle se présente d'abord comme une personne qui n'a pas connu ses parents, ou comme une enfant de l'assistance publique. Elle fait souvent référence à sa nourrice. Ses connaissances, son savoir (comme le ménage, la cuisine, le jardinage etc) viennent de sa vie avec sa nourrice. Nathalie a intériorisé et fait sienne les valeurs de sa nourrice. Elle s'identifie comme quelqu'un de travailleuse, comme sa nourrice. On peut dire qu'au cours de sa socialisation primaire et secondaire, Nathalie a passé le plus clair de son temps auprès de sa nourrice et à intégré une

²⁹ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 119

grande partie de ses valeurs. Lors de son arrivée dans un nouveau groupe (la communauté de l'Arche), une socialisation secondaire s'est opérée. Même si elle n'a pas souhaité ce changement, elle finit par accepter cette communauté comme sa nouvelle « famille ». Comme le remarque Mead, les groupes communautaires ont des rites « *fixant le Moi dans le Nous* »³⁰. Lorsque sa mère est décédée, Nathalie accepta plus facilement de vivre dans la communauté. Les anniversaires, les fêtes religieuses, les départs, les arrivées, tous les événements importants se célèbrent. Ces rites ont permis à Nathalie, en arrivant à l'Arche, de s'intégrer rapidement à ce système communautaire. Elle s'y est construite une expérience complémentaire. Elle vécu une nouvelle socialisation au cours de sa vie à l'Arche, puisque elle rencontra de nouvelles personnes, s'est fait des amis, des « familles ». Son expérience à l'Arche fût aussi l'occasion pour elle de découvrir des choses qui jusque là lui étaient inconnues.

L'expérience de Nathalie et de Thierry quant à leurs intégrations sont diverses. Si Thierry bascule entre deux expériences de socialisation en tension, Nathalie elle, a connu des intégrations dans une logique de continuité. Thierry a vécu des expériences d'intégrations qui peuvent s'opposer : il est à la fois l'ami d'hommes sans handicap intellectuel et apprécie de se sentir comme tout le monde, mais il est aussi un représentant français des personnes handicapées intellectuelles. Dans tous les cas, les socialisations qu'ils ont vécues sont une partie importante de leur expérience.

52

La stratégie

L'action de l'individu peut aussi être stratégique et évolue dans un système qui dépend des actions individuelles, c'est le système stratégique, comme nous l'avons vu plus haut. L'individu fait des choix en fonction des opportunités qui s'offrent à lui et des buts qu'il se fixe dans la vie. Cela ne signifie pas que l'individu est totalement libre de ses choix, mais l'individu oriente son action selon les situations et notamment selon les contraintes auxquelles il doit faire face. Il évolue dans un système de contraintes et d'opportunités. Dans les récits de

³⁰ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 113

vie de Thierry et Nathalie, on peut identifier plusieurs systèmes. Selon leurs buts, ils ont été amenés à réorienter leurs actions dans un contexte social opportun.

Très jeune, Thierry s'est fixé comme objectif l'accès à un logement autonome et à une vie de famille (notamment d'une vie sentimentale). A une période de sa vie, Thierry s'est trouvé dans une situation où des contraintes se sont imposées à lui (contraintes de la vie en collectivité et contraintes de la vie en milieu spécialisé). De ces contraintes, il su trouver des opportunités, puisqu'il s'était fixé des buts à atteindre. Ce désir de logement autonome, Thierry a pu l'accomplir en faisant l'apprentissage de la vie à l'autonomie lorsqu'il était en foyer d'hébergement. Quant au désir d'une vie sentimentale, il pu transformer son désir en réalité en liant son projet d'accès vers l'autonomie (projet de vie mené lorsqu'il est arrivé en foyer d'hébergement) à celui d'une vie partagée avec sa première compagne. Il a pu transformer ses désirs en décisions et en réalisations concrètes. Très tôt, il savait qu'il ne pourrait réaliser ces projets qu'avec l'obtention d'un travail et donc d'un salaire. Lorsqu'il quitte l'école, il pense pouvoir atteindre ses objectifs en travaillant en tant qu'horticulteur. La trajectoire qu'il avait prévue fût empêchée par des changements structurels auxquels il n'avait pas pensé (les déclarations d'incapacité au travail et donc l'impossibilité d'obtenir un emploi). Pour atteindre malgré tout ses buts, Thierry a su s'adapter et changer ses logiques d'action. Il a accepté l'orientation en milieu spécialisé et l'arrêt définitif de son métier, parce qu'il souhaitait parvenir à la réalisation de ses objectifs. Thierry donne du sens à cette réorientation en y trouvant une opportunité d'atteindre les objectifs qu'il s'était fixé. Le foyer d'hébergement lui a permis de faire l'apprentissage de l'autonomie grâce à un projet structuré (faire le linge, faire le menu, les courses), et son travail en CAT lui a permis de trouver un travail et d'obtenir un salaire, pour subvenir à ses besoins. C'est aussi en milieu spécialisé qu'il rencontre sa première conjointe.

Dans sa deuxième bifurcation, Thierry fût contraint d'accepter une orientation en milieu spécialisé. Il dû alors traversé un système concurrentiel. Il accepta de vivre dans un cadre institutionnel dont il ne voulait. Malgré tout, il trouva progressivement des opportunités en s'engageant dans le milieu associatif. Désireux d'être une personne autonome, il parvint à trouver, dans son milieu institutionnel, des opportunités lui permettant d'avoir un rôle où il s'émancipe de son handicap. Cette expérience lui permit d'être un individu autonome, qui

prends ses propres décisions et qui parle pour lui-même, mais elle lui permet aussi d'apporter une nouvelle dimension à son expérience.

Si Thierry fût soumis à des événements indépendants de sa volonté qui auraient pu l'empêcher d'atteindre ses objectifs initiaux, il su trouver dans ces changements des opportunités. Thierry a su « *jouer* » et être, ce que François Dubet nomme un « *acteur stratège* ». Cette stratégie est une dimension importante dans sa vie, puisqu'elle lui a permis d'atteindre ses objectifs initiaux et d'aller même plus loin en s'engageant dans le militantisme et la vie publique.

Dans son récit, on trouve chez Nathalie un vécu dans un système concurrentiel lorsqu'elle change son lieu de vie. Lorsqu'elle quitte sa nourrice, elle arrive dans un nouveau lieu, qu'elle n'accepte pas, n'y trouvant alors pas d'intérêt. Pendant une année, elle n'acceptera pas sa vie dans la communauté. Mais à partir du décès de sa nourrice, elle commence à accepter son nouveau lieu de vie et y donne du sens. La communauté devient sa « *nouvelle famille* » et Nathalie fait le deuil de sa vie auprès de sa nourrice. Lorsqu'elle s'exerce à la pratique du récit de vie, elle considère que la communauté lui permis de « *ne pas finir à la rue* ». Progressivement, elle attribuera d'autres intérêts à la communauté. Celle-ci lui permet en effet de partir en vacances pour la première fois de sa vie, et de se faire des amis. La communauté lui permet également de continuer à travailler et même d'approfondir les choses qu'elle avait pu apprendre dans son enfance (lire et écrire, travailler, cuisiner etc.). Nathalie trouve donc des intérêts à ce nouveau cadre qu'elle intègre. Elle redonne du sens à sa vie en attribuant des intérêts nouveaux à la communauté. Grâce à cela, elle parvient à donner à sa vie une continuité et une stabilité malgré la bifurcation qu'elle vécu.

La subjectivation

Les individus sont des êtres dotés de réflexion. On l'a vu, la socialisation et les stratégies que les acteurs engagent leurs permettent de construire leur expérience. Les individus construisent aussi leur réflexion dans un système d'action historique. Les mouvements sociaux sont, par exemples, des types d'action collective. Les individus construisent leur réflexion grâce à la tension existante entre leurs représentations propres (leur réalité) et les rapports sociaux du monde qui les entourent. Chez Thierry et Nathalie, nous

avons précédemment identifié des systèmes d'action historiques dans lesquels ils ont évolué. Nous allons maintenant discuter de sens que Thierry et Nathalie donnent à ce déterminisme social.

Si dans sa logique d'intégration et de stratégie, Thierry est un acteur avec des rôles et des intérêts, il est aussi « sujet », être pensant et doté de conscience, de réflexion. Il dispose d'une capacité, de ce que François Dubet nomme « *la logique critique* »³¹. Il peut être qualifié de sujet à logique critique dans le sens où il est un sujet « *engagé* », il s'engage vers des « *modèles culturels* ». Thierry « *s'affirme comme sujet* »³². Dans le récit de Thierry, mais aussi en l'observant dans son rôle associatif, on remarque qu'il est aujourd'hui un individu critique, capable d'avoir une réflexion sur sa situation personnelle et sur la situation collective des personnes handicapées. Cette réflexivité dont dispose Thierry peut être identifiée à plusieurs moments.

Au cours de mon stage, c'est de façon régulière que j'ai pu constater que Thierry, avec sa déficience intellectuelle, est capable de parler de lui, et des autres. Il peut avoir une réflexion sur sa propre déficience intellectuelle. « *J'ai eu une hémorragie cérébrale à la naissance [...] et c'est à partir de là que mon handicap est apparu* ». Si l'on observe le cas de Nathalie, celle-ci, en raison de son histoire de vie, n'a pas accès à cette information. Elle ignore tout de l'origine de sa déficience intellectuelle, et n'accepte pas qu'on lui dise qu'elle est une personne avec un handicap. Nathalie s'identifie comme étant « *incapable de vivre seule* », mais ne sait pas expliquer pourquoi. Sur ce point, la socialisation qu'ils ont vécue a probablement eu un rôle à jouer dans cette connaissance de leur handicap et leur capacité à réfléchir sur leurs situations.

Grace à ses expériences, Thierry opère une « *mise à distance* ». Le Je « *regard subjectif porté sur le moi* »³³ représente cette mise à distance.

Thierry, lorsqu'il parle de son expérience scolaire, de ses réussites comme de ses échecs, est capable d'objectiver son expérience. Lorsqu'il a été orienté en lycée professionnel (le LEP), son année en cours ordinaire « *n'a pas été concluante* ». Il sait que les cours du LEP

³¹ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 128

³² François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 147

³³ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 129

n'étaient pas adaptés à sa déficience intellectuelle. Il réussit à placer cette expérience dans un ensemble de possibilités : cette orientation était peut être une volonté de la part de la conseillère de lui permettre une scolarisation ordinaire, ou bien peut être que cette orientation est dû à ses bons résultats scolaires au collège en classe d'éducation spécialisée ? Pour autant, il pense que des notes en classe spécialisée et en classe ordinaire sont « *différentes* ». Il réfléchit à sa propre expérience. Lors de nos entretiens, il m'explique également la différence entre la CDES et la COTOREP. Lors de nos échanges, il réussit à identifier une de ses expériences personnelles comme un exemple des raisons pour laquelle la CDES et la COTOREP ont fusionné afin de devenir la CDAPH. La mauvaise transmission entre le système d'orientation scolaire et l'orientation professionnelle d'une personne handicapée intellectuelle est quelque chose qu'il connaît bien, puisque lui-même en sortant de l'EREA n'a pas bénéficié d'une orientation professionnelle. Pourtant, Thierry a été orienté par un CDES. Thierry peut passer de son expérience individuelle à une expérience collective, il réussit à abstraire son expérience.

Il est également vigilant aux comportements des gens vis-à-vis du handicap. Par exemple, lorsque sa mère subissait des injures, Thierry était dans « *l'incapacité de répondre* ». Aujourd'hui, il trouve que le dialogue est important, malgré la déficience intellectuelle. Il est notamment vigilant à l'attitude des personnes avec qui ils travaillent au quotidien : éducateurs ou personnes de soutien. A l'ESAT, il « *essaye de faire très attention à leur attitude (les éducateurs), à leur comportement [il] n'hésite pas, si ils ont un comportement qu'[il] n'apprécie pas [..] à leur dire* ». Sur mon terrain de stage, j'ai pu observer cette vigilance à l'attitude des gens l'entourant. Il n'hésite pas à dire à ses personnes de soutien ou aux personnes avec qui il échange, qu'il trouve leur attitude infantilissante. Thierry connaît bien le droit des personnes handicapées et sait y faire référence.

Si Thierry est capable aujourd'hui d'effectuer cette mise à distance, c'est qu'il se réfère à des façons de penser universelles, ce qu'Habermas rattache à « *l'éthique de la communication* »³⁴. Le statut de Thierry de président d'une association de défense de droits et ses interactions régulières avec des experts de la défense du droit des personnes handicapées, lui permettent d'ajuster son discours, son identité et son expérience à une éthique plus

³⁴ François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. Page 129

générale. En intégrant l'association « Nous Aussi », il a intégré des valeurs communes et universelles. Il a aussi intégré un discours. C'est parce qu'il existe des discussions internationales relatives au handicap, et parce qu'il occupe une place au cœur de ces discussions, qu'il peut faire de son expérience singulière une réflexion plus large. Il s'est intégré au mouvement social « *Nothing about us without us* », mais il constitue lui-même ce mouvement.

Nathalie, dans son récit, nous prouve qu'elle peut aussi être capable de réflexion. Lors de nos entretiens, il est arrivé qu'elle se demande si elle aussi, aurait été capable de vivre dans un logement autonome. Aujourd'hui, elle pense qu'elle n'aimerait pas vivre seule. Les souvenirs de sa vie isolée avec sa nourrice lui font dire qu'elle ne supporterait pas cette solitude aujourd'hui.

Dans son récit, elle est aussi amenée à réfléchir sur des situations de sa vie qu'elle considère « *injuste* ». Par exemple, lorsqu'elle raconte ses soirées dans sa chambre avec son amie Nadine, elle sait avoir ce droit. « *On a tous le droit d'avoir une famille et des amis* ». Lorsqu'elle se sent opprimée par une voisine de chambre qui lui fait des remarques, elle témoigne d'une forme de domination de cette personne, ce qui l'amène à réfléchir sur l'idée du juste et de l'injuste. Dans ce cas, elle se réfère aux valeurs de l'Arche, qui mettent en avant les principes de fraternité.

Dans son récit, Nathalie nous montre néanmoins une certaine forme de soumission. Si elle est en capacité de réfléchir et de se questionner sur le fait qu'une situation soit juste ou injuste, elle n'est cependant pas dans une posture d'affirmation de soi. Nathalie réfléchit mais n'affirme pas ses idées, on peut dire que son expérience ne lui a pas permis de faire cet apprentissage. Dans sa jeunesse déjà, elle a intériorisé l'avis de la maire du village et de son beau-frère selon lequel elle serait « *incapable de vivre seule* ».

L'apport de cette analyse sociologique.

L'expérience sociale de l'individu est donc composée de son intégration (sa socialisation ou ses socialisations à un ou à des milieux culturels), de sa stratégie (son adaptation à un contexte donné pour atteindre ses objectifs) et de sa subjectivation (sa réflexion par rapport à lui et au monde qui l'entoure).

L'identification des freins et des leviers à la prise de conscience et à l'affirmation de soi

On l'a vu dans une première partie, Thierry a un parcours biographique plus dynamique avec des périodes de changements importants, alors que Nathalie a eu un parcours biographique fait de fortes périodes de continuité, dans un cadre plus isolée et plus spécialisé. En empruntant à François Dubet son approche de l'expérience sociologique, il nous est possible d'analyser quels peuvent être les marges d'autonomie dont disposent les personnes handicapées intellectuelles dans un contexte institutionnel. Discuter de l'expérience de Thierry et Nathalie nous permet d'identifier certains freins et ou levier à l'autodétermination (c'est-à-dire la capacité de pouvoir décider par soi même et de transformer son désir en une réalité).

58

Rappelons que notre mémoire ne se veut aucunement être dans le déni des déficiences intellectuelles, mais bien d'engager une réflexion sur des possibles facilitateurs à une plus grande autonomie des personnes handicapées intellectuelles. Aussi, il serait faux de mener une comparaison abusive des vécus de Thierry et Nathalie. Cette réflexion nous sert à dégager des pistes de réflexion.

Notre analyse nous prouve que Thierry comme Nathalie sont capables de s'intégrer, de s'adapter à des situations faite de contraintes et d'opportunités. Thierry et Nathalie peuvent aussi être des sujets et réfléchir sur leurs situations. Ce que ce mémoire et cette analyse montre, c'est qu'il est important de permettre aux personnes handicapées d'essayer. Le profil de Thierry est significatif en ce sens là. C'est parce qu'il a pu, à des périodes données de sa vie, traverser des cadres différents qu'il s'est constitué une expérience lui permettant de s'affirmer. C'est parce qu'il a pu identifier des possibilités d'essayer et d'expérimenter, et

parce on ne l'a pas empêché d'essayer, que Thierry a pu devenir une personne autodéterminée. Au regard du récit de Nathalie, si elle n'a pas cette expérience de l'autodétermination, c'est parce que lorsqu'elle pût identifier des possibilités d'essayer et d'expérimenter, elle fût empêchée. Les représentations de son entourage la percevant comme « incapable » ont été des freins à la possibilité pour Nathalie de faire l'expérience de la prise de décision, à l'autodétermination. L'isolement géographique et l'empêchement de son entourage ont été des freins à son émancipation. Pourtant, lorsqu'on analyse les biographies de Thierry et de Nathalie, on constate qu'elle aussi est capable d'adapter ses logiques d'action en fonction de son environnement.

L'intérêt du mouvement social

Si on peut, grâce à l'analyse de ces biographies, réfléchir aux freins à l'émancipation des personnes handicapées, on peut aussi en tirer pour conclusion qu'il existe des leviers à cette émancipation. Dans l'expérience de Thierry, on peut constater que le réseau associatif dans lequel se situe une partie de son expérience, a eu un impact très fort dans sa vie. Bien sûr, l'expérience du mouvement associatif n'est pas l'unique point qui, chez Thierry, lui ont permis d'être un individu socialement autodéterminé, mais il lui permet d'avoir une réflexion et une mise à distanciation de sa situation, comme par exemple lorsqu'il est en capacité d'abstraire sa propre situation.

François Dubet peut nous aider à définir en quoi l'association d'auto-représentant et plus largement en quoi un mouvement social des personnes déficientes intellectuelles peut aider, au cours de leurs vies, les personnes déficientes intellectuelles à devenir des acteurs sujets et à accéder à une plus grande autonomie.

L'expérience, dont dispose Thierry, nous aide à comprendre en quoi les mouvements sociaux peuvent permettre aux personnes handicapées intellectuelles. L'expérience subjective des auto-représentants, soit l'expérience de chacune des personnes déficiente intellectuelle sont l'essence même du mouvement social : « *Cette subjectivité n'est pas une pure affaire individuelle. Souvent, les mouvements sociaux sont portés par une indignation, par le témoignage d'une expérience collective opposés à la domination et aux catégories de rôle de*

d'intérêts imposés. C'est en ce sens que Thompson [..] propose de construire la catégorie d'expérience humaine pour désigner l'ensemble imprécis de situations et d'émotions qu'une classe sociale construit et oppose au sort qui lui est fait. Les acteurs collectifs ne se forment pas seulement en agrégeant les intérêts matériels et symboliques des individus, mais en montrant que ceux-ci ne se réduisent pas à ce que le système, qu'il soit l'ordre ou le marché, fait d'eux. En ce sens, bien des mouvements sociaux comportent une part de prophétisme exemplaire grâce auquel les acteurs s'arrachent aux catégories sociales qui les définissent »³⁵. En somme, c'est parce que des individus vivent et ressentent des choses qu'ils peuvent s'opposer à la situation handicapante de leur déficience, et c'est parce qu'ils se réunissent qu'ils peuvent s'y opposer. Cette réunion, cet agrégat, permet à des mouvements comme l'autoreprésentation de soutenir et de permettre à d'autres personnes déficientes intellectuelles de s'opposer au « handicap » de leur déficience intellectuelle. Elle peut être une expérience favorable à la prise de conscience et à l'affirmation de soi.

³⁵ E.P Thompson, 1978 in François Dubet : *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271p. P.197

Conclusion

Cette recherche inclusive a permis de donner la parole à un groupe de personnes longtemps exclues de la recherche scientifique et des réflexions relatives au handicap en général. Cette prise de parole a une visée émancipatrice et revendicatrice. Elle nous a montré que les personnes handicapées intellectuelles sont capables de questionner leurs existences et leur rapport au monde. Même lorsqu'elles vivent l'exclusion et l'isolement, les personnes handicapées ne perdent pas leur capacité de réflexion.

Les témoignages et les expériences de Thierry et Nathalie nous montrent aussi que les cadres et les espaces dans lesquels les personnes handicapées vivent jouent un rôle important dans le développement de leur autonomie, car l'autonomie n'est pas le seul fait de l'individualité. Elle s'apprend, s'expérimente et se place dans un ensemble d'interactions qui dépasse la seule dimension individuelle. Il est important donc, de permettre aux personnes handicapées intellectuelles d'avoir accès à des cadres d'expériences plurielles, et de leurs permettre d'avoir accès à toutes les informations dont elles ont besoin. Les institutions, les familles, ont un rôle à jouer dans l'émancipation des personnes handicapées, puisqu'elles peuvent permettre à l'individu d'ajuster ses projets, ses besoins pour atteindre ses buts. Il est donc essentiel de partir des souhaits des individus, de comprendre le sens qu'ils attribuent à leur réalité, puis essayer, expérimenter et prendre des risques. Cela sous-entend un changement de posture, il faut désormais adopter une vision positive et accueillante pour soutenir les trajectoires de vie des personnes handicapées. Il ne s'agit plus de faire à la place des personnes handicapées, mais d'écouter leurs désirs et les accompagner, les soutenir, pour que ces désirs se transforment en décision et en réalisation concrètes. Il faut considérer l'ensemble des possibilités et des points de vue des personnes handicapées intellectuelles pour les accompagner à la réflexion.

Aujourd'hui, les personnes handicapées intellectuelles se réunissent, parlent pour elles-mêmes et revendiquent leurs droits. C'est le cas de l'association Nous Aussi et de tous les autres groupes d'auto-représentants dans le monde. Ce mouvement social offre aussi la possibilité à des personnes handicapées intellectuelles de devenir de véritables experts du handicap. Le mouvement social est une école pour les personnes handicapées intellectuelles.

Au-delà des aspects techniques, il amène les auto-représentants à partager leurs expériences et à confronter leur réalité à une réalité sociale qui leurs préexiste. L'intégration des personnes handicapées dans un mouvement social qui milite pour la défense de leurs droits peut être un levier pour permettre leur prise de conscience et l'affirmation de leurs expériences.

Les expériences de Thierry et Nathalie sont des expériences uniques qui nous amènent à questionner notre rapport au handicap intellectuel. Il existe, en chacun, des capacités, qu'il est important de savoir identifier et soutenir. Mais les personnes valides sont-elles les seules détentrices de la capacité à soutenir l'émancipation des personnes handicapées ?

Les expériences des auto-représentants, et notamment l'expérience de Thierry, doivent nous amener à nous questionner quant à la transmission de celles-ci. On pourrait qualifier Thierry d'expert car il est capable d'objectiver son expérience et d'opérer une prise de distance par rapport à celle-ci. En qualité d'expert, Thierry pourrait lui-même transmettre ses connaissances et soutenir les trajectoires de vie d'autres personnes handicapées intellectuelles. Cette idée se rapproche de la notion récente que peut être la pairémulation³⁶. Les personnes handicapées intellectuelles ne seraient –elles pas, elles aussi, les leviers qui peuvent permettre à d'autres personnes handicapées intellectuelles d'accéder à une plus grande autonomie ? Ne faudrait-il pas, à l'avenir, engager de véritables réflexions quant à l'expertise des personnes handicapées intellectuelles autonomes et leurs capacités à soutenir les autres personnes handicapées intellectuelles dans leur propre accès à l'autonomie ? Quel statut et quelle reconnaissance pourrions-nous donner à ces expériences ou expertises ?

³⁶ Dufour Pierre, **La pairémulation, une fonction sociale émergente ?**, Recherche appliquée soutenue par la FIRA, restituée publiquement à Paris au ministère de la santé le 5 mai 2015 (J'ai assisté à cette restitution et me suis fait une synthèse personnelle). Pour Pierre Dufour, la pairémulation n'est pas seulement une transmission d'expériences, c'est une entraide entre personnes partageant une expérience commune. Le pairémulateur soutient le pairémulé pour faire évoluer son regard et sa perception sur son handicap de façon positive. Il ne trouve pas de solutions à la place de, mais aide le pairémulé à trouver des solutions lui-même. Dans sa recherche, il pose principalement la question de l'outillage de l'expérience.

Bibliographie

Livres et articles

Arripe Agèns, Routier Cédric, Cobbaut Jean Philippe, Tremblay Mireille & Lenne Lydie, "Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?", in, Sciences et actions sociales, N°1 | 2015

Battagliola Françoise, Bertaux-Viame Isabelle, Ferrand Michèle, Imbert Françoise. A propos des biographies : regards croisés sur questionnaires et entretiens. In: *Population*, 48e année, n°2, 1993 pp. 325-346.

Dubet François *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1995, 271pages.

Dubet François, Martucelli Danilo, *Dans quelle société vivons-nous ?*, Seuil, 1998.

Dubet François, Martuccelli Danilo. *Théories de la socialisation et définitions sociologiques de l'école*. In: *Revue française de sociologie*. 1996, 37-4. pp. 511-535.

Héraldot Valentine, 8. *Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels*, in Michel Grosseti et al., *Bifurcations ; La découverte « Recherches »*, 2009 p. 160-167.

Vanier Jean, Kristeva Julia, , *Leur regard perce nos ombres*, éditions Fayard, février 2011, 240pages.

Sitographie

Côté Philippe-Benoit, *Pourquoi la sociologie de l'expérience est une approche intéressante pour le service social*, École de service social, Université de Montréal, 8 avril 2011.

URL : <http://labossedusocial.com/2011/04/08/en-une-page-dubet-et-la-sociologie-de-l%E2%80%99experience/>

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles ; JORF n°74 du 27 mars 2004 page 5909 texte n° 48

URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2004/3/25/SANA0323646D/jo/texte>

Tourraine Alain dans le magazine *Alternatives Economiques Hors-série* n° 049 - juillet 2001. Propos recueillis par Louis Maurin.

URL : http://www.alternatives-economiques.fr/acteurs-sociaux--penser-le-changement--entretien-avec-alain-touraine_fr_art_33_3089.html

64

Site du gouvernement français *Vie publique*, Repères, Politiques publiques, La politique du handicap, Chronologie. Mis à jour le 28 mai 2015.

URL : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

Annexes

Annexe n°1 : Document Facile à lire et à comprendre qui explique la sociologie

La sociologie, c'est une science qui n'est ni pour
ni contre quelque chose.

On peut utiliser la sociologie pour comprendre les choses.

La sociologie, c'est une manière de regarder
les choses qui se passent dans la vie humaine.

La sociologie observe les interactions.

L'interaction, c'est le fait d'être avec les autres.

Les interactions influencent ce que je fais et ce que je pense.

65

On parle par exemple de socialisation.

La socialisation c'est intérioriser ce qui nous entoure.

Intérioriser quelque chose,

C'est comment les choses du monde extérieur

Vont être enregistrées dans notre cerveau, dans notre mental.

Par exemple, un enfant qui a des handicaps,
s'il fait son école dans une école ordinaire,
avec des enfants qui n'ont pas de handicaps,
il va être influencé par ce que font les autres enfants.

Ca va dans les deux sens,
comme un enfant qui n'a pas de handicaps
et qui fait son école avec un enfant qui a des handicaps.
On sait qu'un enfant qui joue souvent avec un enfant en fauteuil
sera habitué à ça.
S'il est habitué, ça deviendra « normal ».
Il se « socialise » au handicap.
La socialisation, ça peut avoir des bons côtés,
mais aussi des aspects moins bons.
Par exemple, une personne qui vit dans un environnement
où les gens sont racistes.
Il va intégrer les idées, les façons de voir des personnes racistes.
Le racisme peut devenir normal pour lui,
parce que son esprit aura été habitué comme ça.

66

Ce qui est intéressant,
C'est de comprendre comment ça fonctionne.
Comprendre comment ces choses là fonctionnent,
ça permet de pouvoir agir dessus.

Annexe n° 2 : canevas d'entretien

Présentation

« Je réalise cette recherche pour ma dernière année d'étude. Ma dernière année d'étude s'intéresse à la participation sociale des personnes handicapées. Cette recherche est inclusive, ça veut dire que vous participez pleinement à cette recherche. Les gens concernés par cette recherche, les personnes handicapées intellectuelles ont une place centrale, ils participent à son étude. Cette recherche va parler de l'expérience du handicap. Tout ce que vous direz sera anonyme. Etes-vous d'accord pour que j'enregistre notre entretien ? Enregistrer l'entretien me permet de me souvenir de tous nos échanges. L'enregistrement ne sera pas diffusé. »

Phrase d'amorce : « Est-ce que vous pouvez me raconter votre histoire ? »

[Etre attentif : quel cadre va-t-il utiliser ? Chronologique plus ou moins précis (avant ceci, avant cela..), un cadre plus spatial (la maison, l'établissement, l'association ?). Il faut suivre le fil rouge de Thierry et intégrer le canevas selon son cadre.]

67

L'origine familiale	Caractéristiques générales : Naissance, parents, âge, ville d'origine, où avez-vous vécu ? Où est-il né ? « Racontez-moi d'où vous venez... » « Comment était.. » Qui sont les membres de sa famille ? « Qui étaient les membres de votre famille ? » (d'où venez-t-il, comment
----------------------------	---

	avaient-t-ils vécu etc.) Quelles sont les relations entre eux ? « Comment étaient les relations dans votre famille ? » Ses relations à sa famille. « Quelles relations aviez-vous avec votre famille » ?
L'enfance	Premiers souvenirs « Quels sont vos premiers souvenirs ? » « <i>Comment compreniez-vous ça ?</i> » « <i>Comment étaient vos relations avec...</i> » Scolarisation <i>[Discuter du passage en milieu spécialisé, comprendre quels en étaient les acteurs, qui ils étaient pour lui]</i> « Où avez-vous été scolarisé ? » « Comment cela s'est passé ? » <i>[fait objectif et vécu]</i> « Comment voyez-vous cette période maintenant ? » <i>[jugement]</i> « Comment se passait [partie de scolarisation : école primaire ordinaire, école de perfectionnement etc.] vos journées d'école ? » Vie sociale « Que faisiez-vous petit en dehors de l'école ? Où ? » « Avec qui ? » « Quels jeux faisiez-vous ? » « Comment se passaient vos relations avec – copains/voisins/camarades/adultes ». « Comment voyez-vous ces relations aujourd'hui ? »

	Le handicap <i>(Si le handicap n'est jamais abordé, demander à quel moment il a commencé à entendre parler de handicap, comment il le comprenait, qu'est ce qu'on lui disait, comment il l'a vécu)</i> « A quel moment avez-vous entendu parler de handicap ? » « Par qui / quoi quand/ comment/où ? » « Comment le compreniez-vous ? » « Pour vous à l'époque c'était quoi le handicap ? » « Comment l'avez-vous vécu ? »
L'adolescence	Scolarisation « Avec qui avez-vous fait [années d'étude]... » « Comment se passait (IME ?) / comment était-ce organisé ? » « Que vouliez-vous faire plus tard ? » <i>[imagination]</i> « Comment avez-vous été orienté –vers tel ou tel établissement- ? » <i>[objectif]</i> « Comment voyez-vous cette période maintenant ? » <i>[jugement]</i> Vie sociale <i>(Avait-il des rencontres régulières avec le milieu ordinaire, si oui comment, sinon comment ?)</i> « Que faisiez-vous de votre temps libre ? » « Avec qui ? » « Comment étaient vos relations Vie familiale. « Quand viviez-vous chez vos parents ? » « Comment étaient les relations avec votre famille à cette époque ? »

	« Comment voyez-vous ca maintenant ? » <i>[jugement]</i> Vie institutionnelle « Etiez-vous accompagné ? <i>(professionnels pour la déficience intellectuelle)</i> « Comment étaient vos relations avec ces personnes ? » <i>(Qu'ont-elles fait, comment cela s'est passé ?)</i> <i>[noter si personnes qui lui ont apporté du soutien et comment –selon lui- ; quelles personnes ne lui ont pas apporté de soutien et comment a-t-il combattu ça ?]</i> « Comment voyez-vous ca aujourd'hui ? » <i>[jugement]</i> Vie individuelle « Que faisiez-vous quand vous étiez jeune ? » « Qu'aviez-vous envie de faire ? » « Y a-t-il eu des moments difficiles ? » « Comment les avez-vous traversé ? » « Comment étaient les relations avec les filles –école/IME/voisinage-? » « Comment étiez vos relations avec les filles ? » « A quel moment avez-vous eu votre première copine ? » « Comment cela s'est passé ? » « Comment voyez-vous ca aujourd'hui ? » <i>[jugement]</i> L'expérience du handicap. « Pour vous à l'époque c'était quoi le handicap ? » « Comment l'avez-vous vécu ? » « Comment voyez-vous ca aujourd'hui ? »
Le passage à l'âge adulte.	La fin de la scolarisation. « Quand êtes-vous sorti de l'école ? » « Comment cela s'est passé ? »

« Où êtes-vous allé ? »

« Comment avez-vous été orienté là-bas ? »

« Comment voyez-vous ça aujourd'hui ? »

Vie professionnelle

« Comment se sont passés vos premiers emplois ? »

« En quoi consistaient-ils ? »

« Où étaient-ils ? »

« Avec qui étiez-vous ? »

Vie familiale.

« A quel moment êtes-vous parti ? »

« Comment avez-vous décidé de partir ? »

« Où êtes-vous allé après ? »

« Comment étaient les relations avec votre famille à cette époque ? »

Vie institutionnelle

« Étiez-vous accompagné ? (*professionnels pour la déficience intellectuelle*) »

« Par qui / quoi / où/comment ? »

« Comment étaient vos relations avec ces personnes ? »

(Qu'ont-elles fait, comment cela s'est passé ?)

[*noter si personnes qui lui ont apporté du soutien et comment –selon lui- ; quelles personnes ne lui ont pas apporté de soutien et comment a-t-il combattu ça ?*]

« Comment voyez-vous ça aujourd'hui ? » [*jugement*]

Vie individuelle

« Que faisiez-vous de votre temps libre ? »

« Où ? »

« Comment étaient vos relations avec vos amis/collègues ? »

	« Comment étaient vos relations avec les filles ? » « Aviez-vous une copine ? » <i>[Avez-vous eu des difficultés dans votre vie sentimentale]</i> « Comment voyez-vous cette période de votre vie aujourd'hui ? » L'expérience du handicap « Pour vous à l'époque c'était quoi le handicap ? » « Y a-t-il eu un changement dans votre façon de voir votre handicap ? » « Comment l'avez-vous vécu ? » « Comment voyez-vous ça aujourd'hui ? »
L'âge adulte	Vie professionnelle « Comment se passe votre vie professionnelle aujourd'hui ? » <i>[avec qui, quelles sont vos relations avec ?]</i> « Que voulez-vous faire plus tard ? » Vie personnelle « Où vivez-vous aujourd'hui ? » « Comment cela se passe –votre logement, votre vie quotidienne etc.- ? » « Comment voyez-vous ça aujourd'hui (son émancipation, son accès à la propriété etc.) » Vie familiale « Comment est votre vie de famille aujourd'hui ? » « Comment sont vos relations avec vos parents ? » « Comment se passe votre vie de famille ? » Vie sociale « Que faites-vous de votre temps libre ? » « Avec qui ? » « Comment sont vos relations avec vos amis/collègues/voisins ? »

	Vie institutionnelle « Etes-vous accompagné aujourd’hui ? » [par qui ? qui sont-ils ? comment sont vos relations avec ... ?] « Comment ? » « Quelles sont vos relations avec ... ? » L’expérience du handicap « Comment vivez-vous votre déficience intellectuelle/handicap aujourd’hui ? » « Comment voyez-vous votre parcours/évolution ? »
Nous Aussi (Pour Thierry)	« Comment avez-vous connu Nous Aussi ? » <i>(Qui en faisait partie, quel soutien y avait t-il, quelles relations avaient-ils avec ces personnes ? etc.)</i> « Comment voyait vous l’association à l’époque ? » « Comment vous y êtes-vous engagé ? » <i>[Approfondir : son évolution, son histoire avec l’association, ses expériences, comment il voit ça aujourd’hui : et après ?]</i> « Que voulez-vous faire plus tard ? »

FILLIATREAU	Isabelle	29 septembre 2015
Master 2 Situation de handicap et participation sociale		
L'expérience des personnes handicapées intellectuelles. Recherche inclusive.		
Promotion 2014-2015		
Résumé : Dans le cadre d'une recherche inclusive, Thierry et Nathalie, deux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle légère, nous livrent leurs biographies. En les amenant à se questionner sur leurs parcours, ils témoignent de leurs expériences et de leurs capacités à évoluer dans un contexte social donné. Auto-représentant aguerri au sein de l'Association française des personnes handicapées intellectuelles, Thierry nous parle de son expérience de personne handicapée intellectuelle autonome. Résidente dans une institution de l'Arche en France, Nathalie nous parle de son expérience de personne handicapée vivant en institution. Leurs donner la parole, c'est s'opposer à l'idée que les personnes handicapées sont incapables de réflexion. Leurs biographies nous permettent de montrer que les capacités de prendre la parole, de s'affirmer et d'opérer une mise en distanciation de soi ne sont pas inhérentes à la capacité intellectuelle des individus. Elles nous permettent de montrer que les personnes handicapées intellectuelles ont des capacités et qu'il existe des leviers pour les favoriser.		
Mots clés : Handicap – Déficience – Handicap intellectuel- Recherche inclusive – Expérience – Biographie – Auto-représentation – Autonomie – Emancipation – Autodétermination – Association Nous Aussi – Capacité.		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		

