

**L'AUTODETERMINATION**  
**DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

**RAPPORT DE RECHERCHE-ACTION**

**2002-2005**

**Nicole Diederich**

**Marie-Claude Saint-Pé**

**Avec les acteurs-chercheurs de Bourgogne et de Champagne**

**Décembre 2005**

Nicole Diederich est sociologue à l'INSERM  
Centre d'Etude des Mouvements Sociaux (CEMS)  
Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS)  
54, Bld Raspail – 75006 Paris

Marie-Claude Saint-Pé est sociologue à 2IRA  
Institut International de Recherche-Action  
5, place des Fêtes — 75019 Paris

Avec la participation des acteurs-chercheurs de Bourgogne et de Champagne :

David BATTEAU  
Christophe CONSTANT  
Camille GERMAIN  
Éric GILLET  
François GOLLOTTE  
Philippe GRAND  
Jean Marc MALESIEUX  
Sébastien MEZIÈRE  
Manuelle QUINZIN  
Jessie RAIMBEAUX  
Corinne ROUSSEAU  
Carole VERNA

## SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
1. PRESENTATION DE LA RECHERCHE .....	7
1.1. Objectifs et problématique.....	7
1.2 Composition du groupe en acopra.....	12
1.3 Logistique, dépasser les difficultés .....	13
2. DE LA REFLEXION COLLECTIVE A L'AFFIRMATION DE SOI.....	16
2.1 Une formation pour apprendre à s'exprimer avec le Centre d'Étude de l'Opinion de l'université de Liège ..	16
2.2 Des premiers mois décisifs.....	18
2.3 Avec l'affirmation de soi... rien ne va plus de soi.....	22
3. DU POUVOIR LE DIRE.....	25
3.1 Où il est question de handicap, de violences et de respect .....	25
3.2 Handicap et discrimination professionnelle .....	33
3.2.1 Travailler en CAT.....	36
3.2.2 Travailler en milieu ordinaire.....	39
3.3 VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE : UNE LIBERTE SOUS CONDITIONS .....	44
Avertissement.....	45
4. ...AU POUVOIR DU DIRE .....	49
4.1. L'effort pour connaître l'opinion d'autrui : quand les acteurs se font chercheurs.....	49
4.1.1 De la nécessité d'un questionnaire .....	49
4.1.2 Principaux résultats .....	52
4.2 les participations du groupe à la valorisation de leurs réflexions.....	64
4.2.1 Publication d'un article .....	64
4.2.2 Participation à la réalisation de documents audio-visuels.....	66
4.2.3 Participation à des manifestations nationales et européennes .....	67
4.3 Journée « conscientisation » : autodétermination et inclusion des personnes handicapées : les 24 et 25 mai 2004 au CAT.....	73
4.3.1 . Petit Lexique.....	74
4.3.2. Déroulement de la journée de conscientisation.....	77
4.3.3. Que pouvons-nous retenir de ces discussions ?.....	80
CONCLUSION ET PERSPECTIVES .....	87
LES MOTS DE LA FIN .....	89
BIBLIOGRAPHIE .....	93

## INTRODUCTION

Il est important de prendre en considération la philosophie et la méthodologie de la recherche-action et particulièrement d'une formation ou d'un accompagnement par la recherche-action. Cette recherche-action est à considérer comme une formation d'usagers, répondant ainsi à l'objectif de permettre aux personnes concernées d'être en capacité d'analyser leurs besoins et d'avancer dans une redéfinition des services et accompagnements professionnels dont ils ont réellement besoin.

Une philosophie de la recherche-action repose sur l'idée que la construction du savoir en sciences humaines, concernant des minorités, ne peut provenir d'un seul esprit, aussi génial soit-il, mais qu'il s'inscrit dans une communauté d'idées, d'expériences et de savoirs plus ou moins révélés, plus ou moins formulés et formalisés. En ce sens la production qui a été réalisée dans cette recherche-action ne pouvait l'être par un, ni même deux chercheurs, aussi experts soient-ils en la matière. Mais elle pouvait l'être dans ce collectif réunissant les chercheurs et les personnes potentiellement porteuses de ce savoir sur elles-mêmes et sur leurs besoins. D'où la création de l'ACOPRA - atelier coopératif de personnes en recherche-action - animé par Nicole DIEDERICH et Marie-Claude SAINT-PÉ.

La recherche-action est donc une pratique de recherche travaillant spécifiquement la production et la formalisation des savoirs le plus souvent inédits : une population ou des faits que l'on ne connaît pas, qui nous sont étrangers ou que l'on ignore, mais que les politiques et pratiques sociales doivent traiter. Ces savoirs émergent d'une expérience de vie décrite et comprise par ceux qui la vivent. En ACOPRA, nous avons retracé les itinéraires de chaque participant, débusqué les empêchements à une vie ordinaire, "normale", socialisée, relevé les apports, les aides, les apaisements, mais aussi leurs contre-parties : les souffrances, les assignations à être et à devenir tel ou tel, les soumissions, et enfin, les quêtes de bonheur, d'amour, de liberté, ou juste de respect.

La formation a consisté à proposer des voies de passage susceptibles, à partir de l'expression d'un ressenti – parfois jamais encore verbalisé - et des revendications qui en découlent logiquement, de parvenir à une compréhension déculpabilisante et de chasser le sentiment d'humiliation et de victimisation. Ainsi, à travers la production d'un savoir sur sa vie, qui fut parfois exprimé durement et de manière conflictuelle dans le groupe, ce qui était en jeu était non seulement d'oser l'affirmation de soi mais également la prétention à un autre devenir.

La recherche-action amène donc à considérer l'autre, l'agent ou le sujet, comme détenteur potentiel du savoir et non comme étant celui sur qui porte la recherche. Nous passons ici du statut habituel d' « objet » (de recherche) à celui de sujet participant à une recherche. Celui-ci est intéressé et concerné par la recherche engagée sur lui-même

tout autant que le chercheur qui s'efforcera alors de lui permettre de prendre, cette place d'acteur et d'acteur-chercheur. Nous l'avons fait, par la description des parcours évoquée plus haut ; mais nous l'avons fait également à partir de la description des expériences de vie desquelles ont émergé les « situations-problèmes ». C'est à partir de l'effort engagé consistant à une inter-connaissance entre un milieu dit ordinaire et un milieu dit protégé, (autrement dit, entre nous et eux) que les besoins liés aux « situations-problèmes ont été formulés et que les solutions devaient être pensées. C'est dans cette optique que nous avons défini ensemble les termes que nous utilisons régulièrement. Ce qui a produit un lexique qui présente quelques particularités de conceptualisation qui s'avèrent utiles.

À ce stade, il ne s'agit pas de considérer celui qui participe à cette recherche-action comme étant également chercheur mais plutôt comme étant porteur d'une pratique socioprofessionnelle et d'une pratique de vie qui fait sens. Un sens qui va pouvoir se libérer, s'exprimer, afin qu'il soit recueilli et formalisé tout au long de ce travail collectif.

La pièce maîtresse de cette formalisation est le journal d'atelier qui reprend chaque séance, non seulement ce qui est dit mais aussi la manière dont les réflexions et le raisonnement adviennent dans des expressions singulières. C'est le journal d'atelier qui, lu à haute voix, lors de la séance suivante, permet aux acteurs-chercheurs de se reconnaître et de s'inscrire dans une pensée et un discours en train de se construire au sein du groupe. Ensuite, notre travail a consisté également à former les participants à des méthodes et à des outils utilisés dans une pratique de recherche sur le terrain (questionnaire, par exemple, ou encore interviews).

Les membres du collectif étaient bien dans ce processus et prêts à entrer dans cette pratique de chercheurs et d'enquêteurs quand ils ont souhaité construire un questionnaire sur la représentation du handicap et des personnes handicapées afin de le soumettre à un public valide ; ils étaient aussi dans un tel processus quand ils ont souhaité exposer les « situations-problèmes » qu'ils avaient identifié, non seulement à ce public, pour recueillir sa position, mais également à leurs pairs, au CAT notamment ; C'est également à partir de cette problématique qu'ils ont proposé de lire et de commenter l'ouvrage de Pascal GOBRY que l'un d'eux avait amené, pour tenter de mieux comprendre leur situation en CAT. Autant d'expériences réalisées qui les ont mis en situation de chercheurs et d'enquêteurs sur une réalité sociale qui, tout en demeurant la leur, est aussi et doit être celle de chacun de nous.

Il s'agissait donc d'accompagner ce collectif dans les passages dialectiques entre la pratique et la théorie et inversement, entre l'oral et l'écrit ainsi que dans les tournants plus ou moins serrés de l'asseïté (de soi à soi) et de l'altérité (de soi à l'autre), l'entraînement dans un autre lui-même : les passages empruntés inévitablement dans une démarche de projet.

C'est la dimension méthodologique attendue dans le projet "Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion", celle capable de soutenir la formation des usagers dans l'autodétermination et l'empowerment. De situation de chercheurs, ils sont devenus auteurs de leur parole et de leur pensée dans les forums organisés dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées en 2003, dans une émission radiophonique, dans un article de presse.

Auteurs des paroles contenues dans ce rapport, les acteurs-chercheurs de la recherche-action restituée ici, pourraient-ils être considérés comme co-auteurs de ce rapport ? Outre les problèmes purement administratifs, la réponse ne peut prendre place qu'à partir d'un basculement éthique et culturel qui considère la parole comme étant tout aussi importante que l'écrit. A l'inverse des sociétés oralistes, où la transmission du savoir ne passe pas par l'écrit, notre société accorde peu de place aux mots qui n'ont pas acquis ce statut. Sans doute faudrait-il reconsidérer cette situation pour des sujets qui, ne pouvant écrire, sont néanmoins experts de leur propre vie et alimentent un savoir qui, souvent, les ignore après coup. Les sciences humaines qui s'intéressent aux minorités sont alors quelquefois constituées par l'expérience de personnes qui perdent pourtant leur statut de « personne » en devenant parfois de simples « objets » de recherche. A partir d'une telle transformation, les discours « savants » occultent parfois la réalité au point même de la masquer, au lieu de la faire apparaître. Toutefois, l'élaboration des connaissances est exigeante et il est important de distinguer « qui parle » sous peine de créer une grande confusion dans le sens et de sacrifier le propos à une démagogie par essence navrante. L'intérêt de cette recherche-action consiste donc à présenter sous forme d'écrit les propos des différents participants (dont certains ne maîtrisent pas cette forme d'expression) sans les déposséder du fruit de leur travail, de leur pensée, mais en organisant les énoncés de façon à les mettre en relation avec des chemins de connaissances parallèles, issues des recherches antérieures des chercheuses impliquées dans ce travail. C'est en gardant à l'esprit cette nécessité éthique que l'on parviendra à impulser un nouveau mode d'être, de nouvelles méthodologies, dans les recherches menées auprès de personnes ne disposant d'aucun pouvoir social et gravement invalidées dans leur parole et qui, de ce fait, se retrouvent d'emblée soumises aux constructions intellectuelles qui les concernent. Ainsi donc serait-il possible, comme pour un livre collectif, de considérer le travail de tous comme étant placé dans un « pot commun » à la condition ultime que chacun se soit approprié le texte concerné et soit capable de le faire sien, c'est à dire de le défendre le cas échéant. Sinon il est à craindre que des accusations ayant trait à la démagogie ou, pire, à une certaine « manipulation » de ces personnes ne viennent ternir ce travail. Par conséquent, la question qui demeure aujourd'hui est : dans quelle mesure cette dernière étape pourra-t-elle s'accomplir ?

## 1. PRESENTATION DE LA RECHERCHE

### 1.1. Objectifs et problématique

Il s'agit de favoriser une expression directe des personnes handicapées en ce qui concerne leur expérience de vie et la manière dont ils pensent l'améliorer et la rendre conforme à leurs aspirations.

Cette recherche-action coopérative s'inscrit dans le cadre du projet européen EQUAL, piloté par la Permanence du Jard<sup>1</sup>, intitulé : "Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion<sup>2</sup>". L'originalité de la méthode participative utilisée par l'Atelier Coopératif de Personnes en Recherche-Action (ACOPRA) est d'inciter les participants à s'engager dans une recherche-action collective favorisant une prise de recul sur les problèmes qu'ils rencontrent et les amener à rechercher des solutions adaptées à leur situation et au contexte personnel et social qui est le leur. L'émergence de pistes inédites et la dynamique de groupe ainsi créée durant la période de cette recherche-action devait aboutir à favoriser l'autodétermination des personnes handicapées à partir de leur analyse des besoins et de leurs attentes à l'égard des services. L'autodétermination est une expression empruntée aux mouvements de lutte contre la colonisation occidentale. Elle s'applique aujourd'hui à certaines minorités opprimées. Il s'agit avant tout d'une revendication pour le droit de faire sa vie selon ses propres choix. Dans une certaine mesure, elle pose la question de la minorité à vie qui touche certaines personnes et, par conséquent, de la façon dont s'organise le dialogue des "bénéficiaires" avec les

---

<sup>1</sup> Il s'agit d'un service d'accompagnement pour des personnes désireuses de vivre et de travailler en milieu ordinaire. Ce service a élaboré un processus intitulé « projet individuel » qui repose sur l'idée que toute personne est susceptible de progrès et d'évolution, qu'elle en a le désir et la capacité, pourvu qu'on en cherche avec elle les moyens. Les partenaires régionaux du projet sont : la Permanence du Jard à Épernay, CAT de l'APF à Reims, SAVS de l'APF, CAT de Sézanne, CRP de L'ADAPT à Troyes, CFPPA d'Avize, CFPPA de Saint Pouange, Les Papillons Blancs de Beaune, CAT GPEAJH de Saint Brice Courcelles, IME de Vollers Franqueux. Les partenaires transnationaux du projet sont : CLEO-CRIS-ULG de Belgique, TOTAL TARGET S.R.L. Italie.

<sup>2</sup> Vient du mot anglais *mainstreaming*. La définition est fournie par *HELLIOS II, Guide européen des bonnes pratiques*, annexe B, p. 117 L'inclusion est une pratique professionnelle de l'accompagnement des personnes handicapées qui vise à donner la priorité à la fourniture de services et de prestations d'assistance dans le cadre de structures ordinaires. L'objectif est de faire en sorte que les personnes handicapées soient en mesure de vivre en société et de mener une vie normale avec le niveau d'assistance nécessaire qui doit être efficace et efficient. Pour cela il faut développer les mesures qui vont faire admettre aux acteurs sociaux et économiques du monde ordinaire l'intégration effective des personnes handicapées dans la vie sociale et professionnelle, dans la vie scolaire et la formation ordinaires.

organismes de tutelles. Ce questionnement est l'objet même de cette recherche-action. Dans ce contexte, femmes et hommes sont dominés du simple fait de la condition sociale qui leur est assignée (l'étiquette, le parcours en institution...).

Contrairement à des recherches plus classiques où les personnes handicapées sont placées en posture "d'objets d'enquête" et répondent à des questions élaborées en amont, ici ce sont les participants qui déterminent les thèmes - liés à leur expérience - qui seront traités au fil des séances. Nous parlerons donc à leur propos d'"acteurs-chercheurs". De cette manière est mis en œuvre un processus d'implication des personnes par rapport à leur préoccupation singulière. Les participants retrouvent ensuite leurs propos dans le journal d'atelier et prennent conscience de la valeur et de la dimension particulière de chaque témoignage lorsqu'il s'enrichit de celui des autres.

L'ACOPRA (Atelier Coopératif de Personnes en Recherche-Action) s'est donc donné pour but de recenser et d'analyser les besoins des personnes handicapées à partir de l'expression subjective des attentes afin de les soutenir dans leur démarche d'autodétermination à l'égard des services dont ils bénéficient (tutelles, accompagnement, structures d'aide par le travail...). Les attentes vis-à-vis de ce travail sont exprimées ainsi :

- *Cela va servir à changer l'avenir pour nous et ceux qui arrivent ;*
- *mon expérience peut servir à d'autres, les changements vont servir aux autres ;*

Manu explique, en amusant beaucoup tout le monde par son propos très imagé, ce qu'il faudrait changer dans ce magasin où pourtant elle va depuis longtemps :

*je suis obligé de monter partout, de faire de la grimpe et puis je tombe... Ma mère est obligée de me porter... Pour les distributeurs de carte bancaire, c'est pareil : un jour, je suis montée sur une poubelle et je suis tombée dedans. Heureusement que mon copain était là, il a pu m'en sortir...*

Faut-il alors changer des choses dans ce magasin ou bien changer la façon de faire ses courses ? les courses par internet, par exemple ?

- Ce qui importe, c'est de changer les mentalités et le regard sur les personnes handicapées, c'est aussi une certaine reconnaissance sociale qui est demandée : *Etre mieux acceptés dans la société : nous ne sommes pas bêtes, nous sommes capables de penser<sup>3</sup>.*

Au cours des séances de travail, les participants ont pour mission d'interroger la réalité sociale et de se donner les moyens de l'examiner de manière systématique. Des pistes d'investigation ont été énoncées par eux dès le début de ce travail :

- description des parcours individuels ;
- la situation de travail en CAT et AP
- l'accès aux informations pour les loisirs
- la façon de considérer le handicap
- le milieu ordinaire

---

<sup>3</sup> Extrait du journal d'atelier n° 2 du lundi 17 février 2003 à Paris.

- l'AAH est-elle la compensation de la violence subie ?

Le résultat attendu est un résultat pour l'action (amélioration de la qualité des services en rapport avec les besoins exprimés par les personnes handicapées elles-mêmes) et un résultat pour la recherche (analyse des besoins, des processus d'autodétermination, passages d'une logique d'assignation<sup>4</sup> à une logique d'inclusion).

La production de l'ACOPRA a été réalisée dans l'espace de libre parole ainsi créé. Elle a consisté, dans un premier temps, à l'élaboration d'un « Journal d'Atelier », rédigé par les chercheurs à partir des notes prises au cours des séances. Ce « Journal d'Atelier » a été systématiquement envoyé à chaque participant avant la séance suivante laquelle a toujours débuté par sa lecture à haute voix par des « volontaires »<sup>5</sup>. Les impressions à l'égard de ce journal ont toujours été très positives :

- *ça donne des idées,*
- *on a retrouvé ce qu'on a dit et ce que tout le monde a dit*
- *on voit ce que l'on a fait depuis le début*<sup>6</sup>.

D'autres productions et des travaux d'analyse ont été réalisés par les acteurs-chercheurs et les chercheurs hors des séances, mais ils ont également été consignés dans le journal d'atelier de façon à ce que les participants de l'atelier ne s'en sentent pas dépossédés. Il en est de même pour la construction d'outils (questionnaire), pour la collecte et l'analyse des données.

La qualité de la production de l'ACOPRA dépend essentiellement de la qualité de l'engagement des participants. Une séance d'information préalable auprès des personnes intéressées a donc eu lieu pour que celles-ci s'approprient la démarche et ses enjeux.

\*\*\*

Ce travail prolonge et poursuit des travaux de recherches et de réflexions antérieurs qui ont montré qu'une intégration en milieu social et professionnel ordinaire pourrait être envisagée pour de nombreux travailleurs en CAT si des mesures concrètes et ciblées étaient prises. Le contexte économique et l'état du marché de l'emploi est, bien entendu primordial, mais d'autres facteurs peuvent également être déterminants dont, principalement, la qualité de la préparation à l'intégration et la mise en place de services d'accompagnement répondant aux besoins spécifiques de ces personnes. Ainsi, lors de

---

<sup>4</sup> En référence à Pierre Bourdieu qui décrivait ainsi la logique d'assignation : « *Il s'agit d'une obligation à être celui qui est désigné, de façon positive (titre de noblesse) ou négative : ("tu n'es qu'un..."). Instituer, assigner une essence, une compétence, c'est imposer un droit d'être qui est un devoir être (ou d'être). C'est signifier à quelqu'un ce qu'il est et lui signifier qu'il a à se conduire en conséquence.* » Cf. biblio.

<sup>5</sup> Ceci afin de ne pas mettre en difficulté ceux qui auraient du mal à lire.

<sup>6</sup> Extrait du journal d'atelier n° 2 du lundi 17 février 2003 à Paris.

recherches concernant les conditions de vie et le devenir d'anciens élèves d'IMPro<sup>7</sup> il est apparu que les compétences de ces personnes à vivre et à travailler en milieu ordinaire ne sont pas seules en cause. Les échecs - parfois dramatiques - dans l'intégration pouvaient parfois être imputables à la défaillance de l'accompagnement dans es situations de détresse. Dans les cas nombreux, chez cette population, de rupture des liens familiaux, la grande solitude dans lesquelles ces adultes se trouvaient placés alors qu'ils n'avaient jamais appris à vivre (ni même à se nourrir !) seuls et qu'ils avaient presque toujours vécu en « milieu protégé », a parfois mené à des catastrophes individuelles<sup>8</sup>. Au terme de l'étude précitée, il apparaissait que l'intégration en milieu ordinaire, au terme d'un long parcours institutionnel, lorsqu'elle n'était ni préparée ni suivie pouvait être une forme de violence subie par ces personnes.

Un inventaire des besoins et des possibilités des personnes handicapées devrait être de l'ordre d'une action prioritaire si l'on veut accompagner ces personnes vers une vie la plus autonome possible. C'est dans cette optique, afin de contribuer à participer à un effort d'inclusion - qui sous-entend qu'il leur soit donné la possibilité de devenir des citoyens actifs - que nous avons engagé notre collaboration pour une recherche-action dont l'ambition était d'essayer de sortir des sentiers communément battus où la volonté de *faire pour* les personnes handicapées à trop longtemps supplanté celle de *faire avec*.

## 1.2 Aspects méthodologiques

### - Favoriser la prise de parole

Recenser les besoins d'une population ciblée nécessite d'en favoriser l'expression. Certaines difficultés pouvaient néanmoins être envisagées s'agissant de sujets n'ayant pas souvent été autorisés à s'exprimer librement et ayant parfois des difficultés dans la verbalisation. Ces difficultés pouvaient venir des individus, par exemple une trop forte inhibition dans la prise de parole, une tendance à l'affabulation ou un comportement agressif, ou être liées à la constitution du groupe. Il était possible également que la personnalité des uns et des autres, y compris celle des deux « chercheuses-animatrices », soit incompatible et ne permette pas un travail collectif consistant essentiellement à « dire ». Il fallait également que soit entendue et respectée la parole de chacun y compris lorsqu'elle allait venir heurter des convictions ou des sensibilités. Apprendre à concilier libre expression et écoute, savoir être dynamique (et non somnolent) tout en restant assis autour d'une table durant une longue journée) pouvait paraître presque provocateur s'agissant de personnes dont les caractéristiques particulières (inattention, agitation, difficultés de compréhension et d'expression...) les ont justement fait catégoriser et orienter vers des structures spécialisées depuis l'enfance. Il a fallu qu'un

<sup>7</sup> Diederich Nicole – Les naufragés de l'intelligence – Ed. Syros – 1991.

<sup>8</sup> 3 jeunes hommes sur 47 anciens élèves se sont suicidés, trois (deux hommes et une femme) ont échoué dans un service d'hôpital psychiatrique, deux autres ont fait de la prison et trois autres se sont « clochardisés ». cf. biblio. Diederich N. (2004).

tel défi soit suffisamment bien compris et accepté par les participants à cet ACOPRA pour avoir pu, durant 2 ans et une quinzaine de rencontres, renouveler des séances de travail profitables à tous (ou presque... nous verrons que quelques uns ont lâché prise en cours de route).

La participation active au groupe de travail est probablement liée en grande partie au fait qu'il s'agissait de volontaires, désireux de participer à une expérience inédite destinée à mieux connaître leurs besoins.

### - **Méthode de travail**

Deux méthodes pour favoriser l'expression ont été privilégiées :

- Le travail de libre expression en groupe ;
- les entretiens individuels ou en très petits groupes ;

Ces deux méthodes sont complémentaires et ont été choisies selon les situations à explorer :

Le travail en groupe peut servir à faire émerger, de façon libre, à la limite ludique, des paroles, des besoins qui peuvent prendre appui sur la force du groupe, dans une dynamique constructive où chacun peut avoir envie de s'exprimer et d'oser dire certaines choses en se retranchant derrière cette sorte d'impunité que confère la prise de parole collective ; Le fait de passer du « je » au « nous » est susceptible, dans certains cas, de donner la force de « dire ».

L'entretien individuel va puiser dans une autre dynamique, faite de confiance et d'écoute amicale, encourageant la personne à cheminer sur un chemin plus personnel, avec l'aide d'un « écoutant » ; même si, par certains côtés il s'en rapproche, l'entretien individuel, tel qu'il fut pratiqué, se distingue cependant de la démarche psychologique. En effet, il s'agit d'une écoute dont on a par avance déterminé la durée et le fait que l'entretien a une portée qui dépasse l'intérêt personnel de celui qui s'exprime. En général, de telles personnes comprennent parfaitement ces différences et retirent une certaine fierté du fait que leur témoignage peut servir à d'autres. Ces entretiens individuels permettent aussi, très souvent, d'approfondir certains aspects, plus personnels, plus intimes, de leur vie et, ainsi, de mieux connaître les principales difficultés qui font obstacle à un processus d'inclusion. Quant aux moyens d'y remédier, on ne peut nier que certaines propositions sont de nature à intéresser tous ceux qui souhaitent les aider dans leur démarche.

### - **Engagement des participants**

Douze personnes ont décidé de s'engager pour un travail d'une journée par mois en qualité de « chercheurs-acteurs » bien qu'ils habitent à plusieurs centaines de kilomètres

de Paris et sachant que ce périple allait leur occasionner un surcroît de fatigue, ne serait-ce que du fait de l'obligation pour eux de se lever très tôt.

Cette recherche-action leur avait été présentée comme devant durer 3 mois renouvelables. Il nous fallait décider s'il valait mieux continuer avec le même groupe durant trois fois trois mois (9 mois) ou bien constituer un autre groupe tous les trois mois. Dans ce cas il faudrait constituer trois groupes. Avant de commencer, nous avions craint une sorte de « saturation » des informations, des « redites » qui cesseraient d'être profitables aux participants et risqueraient même de les mettre dans une situation d'échec ou tout du moins de leur faire éprouver le sentiment de l'inutilité de leurs efforts à participer à cette action. Au terme de ces trois mois, nous avons décidé de nous en remettre à la décision collective des participants : souhaitaient-ils ou non continuer ? tous ont répondu affirmativement. Etant donné qu'il s'agit d'une action inédite, nous avons voulu rester souple dans les propositions et dans les engagements afin de respecter les propres limites des participants, ne pas les mettre en danger en attendant d'eux plus qu'ils ne peuvent donner. Vouloir placer la barre trop haut (les faire s'engager sur 9 ou 10 mois, par exemple), risquait de les placer en situation d'échec.

## 1.2 Composition du groupe en acopra

7 hommes et 5 femmes<sup>9</sup>, volontaires pour s'engager dans une recherche-action collective.

8 personnes viennent de deux CAT, 4 sont « hors institution », en recherche d'emploi, accompagnées par la Permanence du Jard dans leur parcours d'insertion en milieu ordinaire.

Le Directeur d'un de ces CAT, interrogé sur cette question, explique la façon dont la recherche a été présentée aux participants et quels ont été les critères de sélection :

---

<sup>9</sup> Les participants sont jeunes : entre 24 et 29 ans pour dix d'entre eux, deux ont 47 et 48 ans. La plus grande partie (10/12) sont d'origine sociale modeste voire très défavorisée.

*"Après que l'établissement ait été retenu pour participer au programme européen EQUAL, ses responsables ont réuni des gens susceptibles d'être intéressés. Un panel de personnes présentant des profils différents avait été constitué. Les critères retenus étaient les suivants :*

- *ne pas avoir le même parcours institutionnel (certains venaient d'IME, d'autres non).*
- *l'origine sociale et géographique des familles devait être différente : implantation rurale, milieu modeste (ouvriers, salariés agricoles...) ou classe moyenne (enseignants) vivant en ville.*
- *Diversité des âges : deux avaient 40 ans ou plus, les autres une vingtaine d'années.*

*Il y a eu une première sélection d'un groupe de gens à qui nous savons présenté le projet. Il n'y a pas eu d'information générale à l'ensemble des travailleurs, il aurait été difficile d'expliquer à tous ce qu'était EQUAL. Cela s'est donc fait à partir d'un petit groupe de gens deux fois plus nombreux que le nombre de personnes nécessaires car il était à prévoir que tous n'accepteraient pas et qu'il y aurait des arrêts en cours de route. La moitié des présents ont accepté (7) mais si tous avaient voulu participer on les aurait pris en invoquant cette dernière raison."*

En ce qui concerne les personnes « hors institution », l'ACOPRA n'a sans doute pas facilité leur recherche d'emploi, mais a contribué à leur donner une meilleure représentation d'eux-mêmes, plus d'assurance. L'entraînement à l'autodétermination a suscité l'envie et l'intérêt de participer, de se situer socialement, avec un handicap visible ou pas. Enfin, des talents, des compétences reconnus dans cet espace, pouvaient – devaient – l'être aussi ailleurs.

Au final, une participante de ce groupe a trouvé un emploi en milieu ordinaire. Une autre a rencontré un compagnon dans le groupe et fait un stage afin de trouver un travail proche de lui (déplacement volontaire et autonome d'une ville à l'autre).

Dans le groupe en CAT, l'un d'eux multiplie ses engagements d'usager militant dans l'association gestionnaire du CAT et suit actuellement une formation.

Les autres, issus d'un même CAT, ont voulu faire profiter leurs collègues des réflexions qu'ils ont pu développer dans cet espace de l'ACOPRA.

### **1.3 Logistique, dépasser les difficultés**

Les séances d'ACOPRA se sont déroulées à Paris. L'idée était de créer un temps de déplacement extraordinaire dans le quotidien des participants et de valoriser leur engagement dans l'atelier. Cependant, certains participants ayant un handicap physique léger, proposition fut faite aux promoteurs de cette étude de prévoir la recherche-action sur le lieu de vie et de travail des participants. Cette proposition ne fut pas retenue au motif qu'il valait mieux faire l'effort du déplacement afin de sortir du contexte institutionnel. Il importe de signaler que, venant de lieux situés à plusieurs centaines de kilomètres de Paris, les participants devaient faire un effort considérable pour se rendre sur le lieu des rencontres. Certains devaient se lever à 5 heures du matin et rentraient chez eux très tardivement le soir pour reprendre le travail le lendemain (d'ailleurs, selon

le directeur du CAT, il y a également eu quelques réticences de la part des éducateurs des résidences qui se plaignaient de devoir les amener très tôt à la gare...). Après le train, il leur fallait prendre le métro et faire un trajet à pied assez long. Ces déplacements étaient déjà une véritable épreuve : à l'angoisse, pour la plupart qui n'avaient jamais pris les transports en commun et qui n'étaient jamais venus à Paris, venait se rajouter la pénibilité physique pour ceux qui avaient des difficultés physiques. Un groupe était accompagné par un éducateur tandis qu'un autre venait seul. Du côté institutionnel, le directeur du CAT explique les difficultés particulières auxquelles lui et l'équipe d'encadrement ont été confrontés en particulier par rapport aux familles :

*" En ce qui concerne les familles, les seules concernées ont été les familles dont l'enfant participait au programme, les autres ne posaient aucune question, elles se disaient « c'est un truc de l'Europe... ». La véritable inquiétude a été celle des familles : la condition pour qu'elles acceptent a été de leur assurer qu'il y aurait un accompagnateur. Sinon elles auraient toutes refusé que leur enfant participe. En plus, non seulement il y avait des inquiétudes sur la fiabilité de cet accompagnant mais il faut se rappeler que le groupe est venu à Paris dans des conditions particulières : il y avait eu des attentats dans des pays européens, des menaces d'attentat planaient sur Paris, il y a eu des grèves métro, de train. Tout cela a contribué à ce que les parents soient vraiment très inquiets...*

*D'ailleurs, dans le cas d'un des participants, ce sont les parents qui ont décidé de le faire abandonner cette action, ce n'est pas lui. On ne l'a appris que bien plus tard. Finalement on peut dire « vive le portable » pour les familles inquiètes qui considéraient que c'était pure folie que de les emmener à Paris.*

*Une caractéristique notable des retours de séance de travail c'était l'état d'excitation totale dans laquelle ils se retrouvaient. Dans le train il fallait faire face à une très grande excitation. Du côté des familles c'était la même chose, elles les voyaient revenir très excités, s'essayant à manier de grandes idées... Il faut insister sur le rôle de la personne ressource qui les accompagnait. Si on a permis aux gens de continuer, en dépit de tous ces aspects négatifs du point de vue des parents, c'est parce que l'éducateur était là, avec eux pour apaiser tout le monde.*

Les rencontres ont finalement eu lieu dans trois endroits différents, choisis en fonction simplement des disponibilités. Le premier, situé dans le nord de Paris, était un espace associatif de convivialité citoyenne, l'Espace Convivial Citoyen ADVOCACY Paris Île de France. La seconde étape fut dans une salle prêtée pour l'occasion par le Centre d'Etude des Mouvements Sociaux. Le troisième et dernier lieu fut dans les locaux de 2IRA, Place des Fêtes. Ces changements de lieux ne semblent guère avoir perturbé les participants, bien au contraire, ils semblent avoir pris plaisir à bouger, à faire connaissance avec de nouvelles personnes.

Les séances prévues de 10 heures à 16 heures ont favorisé l'organisation du temps de déplacement et le temps du repas de midi pris en commun. Ces temps ont été de nature à créer un esprit et une dynamique de groupe profitables pour le travail en ACOPRA.

Douze séances ont eu lieu de septembre 2002 à mai 2004, en plus de la séance préparatoire dans les locaux du CAT. Les principaux résultats de ces séances de travail ont été présentés lors d'une journée dite de "conscientisation" au CAT en mai 2004

Enfin, le groupe a également participé à trois forums au cours de l'année européenne des personnes handicapées. Le résultat de ces manifestations sera présenté dans le chapitre 4.2.3 Participation à des manifestations nationales et européennes.

## 2. DE LA REFLEXION COLLECTIVE A L’AFFIRMATION DE SOI

### 2.1 Une formation pour apprendre à s’exprimer avec le Centre d’Étude de l’Opinion de l’université de Liège

Les participants ont spontanément abordé la question des liens entre la formation à la participation active avec le Centre d’Étude de l’Opinion de l’université de Liège (CLEO) à Liège et l’ACOPRA. Créé en juin 1982, ce centre de recherche pluridisciplinaire est spécialisé dans l’étude des comportements, des opinions et des représentations sociales de la population et de leur articulation avec les comportements collectifs ainsi que sur le développement d’outils de collecte et d’analyse de données.

Nous recensons les acquis de cette formation à Liège et comment il est possible de les investir dans l’ACOPRA.

Pour tous, cette formation est jugée *"très intéressante"*. Ils ont appris qu’il y a un émetteur et un récepteur :

- *L’émetteur parle, envoie le message, le récepteur écoute ; Il est important donc de ne pas couper la parole ;*
- *Il faut apprendre à présenter son handicap*

Ce dernier point pose problème car certains ne savent pas quel handicap ils ont, on ne leur a jamais dit et, pour quelques uns, il n’est pas évident à première vue !

Au cours de cette formation, un travail a été fait sur la présentation de soi et la perception des personnes, ils disent avoir appris *"comment on perçoit les gens... comment on se voit et comment les autres nous voient"*.

Tous affirment que des choses ont changé pour eux, depuis cette formation. Ils s’expriment volontiers sur la question :

- *moi j’ai tendance à m’en foutre de ce que les gens pensent, s’ils m’aiment bien, tant mieux, sinon tant pis. On n’a pas à être aimé ou pas aimé...*
- *il faut être nature !*
- *oui mais le problème principal c’est la moquerie...*
- *il faut pas y faire attention...*
- *moi je l’ignore*
- *moi je réagis tout de suite, avec ce qu’on a appris ça m’a permis de me défendre,*
- *pour le handicap, il faut dire simplement la chose : moi j’ai un problème de hanches, par exemple...*

Mais est-ce que le fait de mieux comprendre peut rendre les gens plus tolérants ? Les réactions, immédiates, en disent long sur ce que vivent ces jeunes adultes :

- *la tolérance... à mon avis les gens ne connaissent pas ce mot...*

- *Pour moi les gens qui se moquent n'ont pas de cerveau, pas de cœur. Des fois les gens ne disent rien, mais par derrière...*

## **La formation à la participation active par CLÉO**

Le Centre d'Étude de l'Opinion de Liège, partenaire transnational du projet "Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion" a proposé une formation à la participation active aux futurs participants de l'ACOPRA. Cette formation intitulée "De l'être singulier à l'être participatif" visait à faire prendre conscience aux stagiaires des trois dimensions qu'ils allaient mettre en jeu dans leur aptitude à entrer dans une démarche de participation active :

- l'être singulier : autonome
- l'être avec autrui : communication
- l'être politique : participation

Il s'agit ici d'un prolongement méthodologique entre formation à la participation active et accompagnement par la recherche-action d'un processus d'inclusion.

C'est la formation du citoyen communiquant et du citoyen politique qui est visée par cette formation. Quant à la constitution par 2IRA d'ateliers coopératifs de personnes en recherche-action, elle invite à la reconnaissance de l'acteur-chercheur, à titre individuel ou dans le cadre d'un travail collectif et de la production qui en est issue, en l'occurrence, détermination des besoins et des conditions de changement social.

Dans chacun de ces 2 modes d'accompagnement on distingue 3 étapes d'un processus d'évolution que l'on peut imaginer en spirale :

- la connaissance de soi et de sa singularité travaillée selon une approche maïeutique visant une auto-reconnaissance de soi comme acteur dans une perspective de changement et de développement, de soi devenant autre, porteur d'un projet.
- La reconnaissance de soi et de l'autre créatifs, travaillée dans la rencontre et l'échange interdisciplinaire, interculturel et intersingulier, dans l'"inter-essant" (P. Blanquart<sup>10</sup>), là où les limites des unes et des autres libèrent des espaces de savoirs et d'apprentissage, de pensées et de créativité, là où autre chose est possible et recevable et où on peut la rechercher.
- La conscience de l'acte individuel et collectif, la conscience de l'acte politique, travaillée dans la coopération entre "s'éduquant" (H. Desroche<sup>11</sup>), entre acteurs,

---

<sup>10</sup> Blanquart Paul, *Une histoire de la ville*, La Découverte, 1998.

<sup>11</sup> Desroche Henri, *Apprentissage en sciences sociales et éducation permanente*, vol 1, 2 et 3, Les éditions ouvrières, 1981.

entre chercheurs, entre auteurs de l'acte pensé et agi individuellement, collectivement et socialement, de l'acte reconnu et qualifié.

On peut observer ici une sorte de sociodidactie<sup>12</sup> allant de la connaissance singulière et plurielle à la reconnaissance de soi et des autres, dans un processus de conscientisation et de projet, producteur de valeurs et de savoirs inédits, dans le passage des étapes et des limites intéressant l'apprentissage et les valeurs démocratiques du changement social<sup>13</sup>.

## 2.2 Des premiers mois décisifs

Le groupe se réunit pour la première fois le 24 octobre 2002. Tous les participants se présentent et expliquent les raisons de leur intérêt pour ce travail. Certains, qui travaillent en CAT ou en Atelier protégé souhaitent explorer les possibilités qui leur permettraient de quitter le milieu protégé tandis que d'autres souhaitent surtout tenter de remédier à certaines situations mal vécues. Les autres sont en recherche d'emploi, aidés par un service d'accompagnement à la vie active. Tous ont leur "carte orange", comme ils l'appellent, une carte d'invalidité à 80% au titre du handicap mental associé parfois à un handicap physique léger.

Nous avons établi ensemble quelques règles de fonctionnement en ACOPRA :

- Le tutoiement réciproque : parce qu'il serait un peu compliqué que les participants se tutoient et que demeure le vouvoiement entre nous. Enfin, parce que nous allons travailler ensemble, en coopération, construire ensemble un savoir, une expertise inédite et que cette collaboration mérite bien de supprimer un peu de distance entre nous.
- Nous sommes tous en situation de chercheur et d'observateur, ce qui signifie que nous ne sommes pas dans une situation observateur/observé ou enquêteur/enquêté qui est le scénario classique des recherches de terrain en sciences humaines.
- Chaque séance fera l'objet d'un journal d'atelier restituant les travaux et avancées progressives d'une séance à l'autre.
- Les participants doivent se choisir un pseudonyme<sup>14</sup> pour respecter l'anonymat des situations évoquées dans la recherche et sa publication.

---

<sup>12</sup> Hermelin Christian, "Les acquis sociodidactes ", *Pratiques de formation.Analyses*, Formation permanente de l'Université de Paris VIII, n°41-42, juin 2001.

<sup>13</sup> Saint-Pé Marie-Claude, "Un prolongement méthodologique entre formation à la participation active et accompagnement par la recherche-action d'un processus d'inclusion : projet EQUAL du partenariat transnational et national de la Permanence du Jard", *Colloque Démocratie participative*, 12 décembre 2002, Institut International de Recherche-Action (Paris) et CLEO (Liège), 2003.

<sup>14</sup> Les pseudonymes choisis sont : Édouard, Juliette, Jérôme, Yves, Prunelle, Franc, Jeanne, Manu, Steevy, Clotilde, Leonardo

- Chacun aura le droit de s'exprimer librement sur des sujets de son choix, la prise de parole devra être autorégulée (ne pas interrompre quelqu'un).
- Nous avons également décidé de ne pas fumer pendant la séance de travail, seulement pendant les pauses.

Toutes ces règles ont parfaitement été respectées durant ces deux années.

Les premiers échanges étaient destinés à essayer de décrire quelques situations à problème que le groupe aurait à explorer ultérieurement. Il est possible de recenser rapidement des situations problématiques (liées au placement institutionnel, à des situations familiales difficiles, à la violence physique ou verbale des "valides", à la sexualité et au désir d'enfant, à l'inaccessibilité des lieux publics...<sup>15</sup>). Quant à l'analyse des besoins à partir de ces situations, si elle implique la mise en œuvre d'une politique globale, elle doit inévitablement tenir compte des aspects et des aspirations individuels. Il est donc entendu qu'elle devra par conséquent faire l'objet des réunions du groupe de travail.

### **La première séance de travail à Paris...**

... est tout d'abord consacrée à faire des propositions pour l'organisation du travail et à la présentation du lieu — espace convivial citoyen ADVOCACY Paris Île de France.

Etant donné les graves problèmes ou traumatismes d'enfances rencontrés par certains, il est apparu très vite la nécessité de travailler en petits groupes voire en entretien individuel afin de pouvoir aborder plus facilement certains thèmes liés à l'enfance et au handicap. Un peu plus tard, les jeunes femmes ont proposé de scinder le groupe en deux durant une séance de travail afin de pouvoir aborder librement des questions intimes liées à la sexualité. Les hommes, quant à eux, ont préféré "*parler boulot*" (!). Deux groupes de travail ont donc vu le jour afin de traiter de ces sujets. Nous avons pu aborder des thèmes traitant de la vie personnelle et amoureuse, vie familiale et sociale et de l'insertion socioprofessionnelle dans une optique d'inclusion à partir de l'analyse des parcours, de l'émergence des désirs et des projets, des difficultés et de l'identification des besoins d'accompagnement et de services en milieu protégé et/ou en milieu ordinaire. Chaque sous-groupe s'est retrouvé ensuite en dernière heure pour échanger l'avancée de leur travail et l'enrichir réciproquement.

Un peu plus tard, dans les locaux de l'Ecole des Hautes études certains participants après avoir été "*impressionnés*" par le prestige de ce lieu semblent s'investir dans un nouveau rapport au savoir : "*On croit toujours que ce n'est pas pour nous, pourtant, nous sommes bien chercheurs dans cette recherche-action !* " Et, pour appuyer ces dires (et pourquoi pas aussi justifier à leurs yeux leur présence en ce lieu) plusieurs participants

---

<sup>15</sup> cf chapitre 3 - Du pouvoir le dire...

évoquent le travail d'investigation sur les questions traitées accompli durant la recherche estivale. Ils nous communiquent des documents ayant trait à :

- un rapport diagnostic de la DDASS sur le CAT de l'APF ;
- un bulletin de salaire en CAT ;
- une recherche sur internet à partir du nom d'un membre du groupe. Ils parlent de leur surprise d'apparaître cité dans les informations concernant l'ACOPRA et la Permanence du Jard.

Les premiers mois de l'atelier ont permis de construire une qualité d'échange basée sur le respect et l'engagement dans un projet collectif. L'intérêt pour la démarche ne diminue pas. Certains le disent clairement : « *Ici on peut s'exprimer...* », d'autres le manifestent en apportant, des documents dont ils souhaitent parler, en l'occurrence, un article de la Permanence du Jard paru dans la presse locale et l'ouvrage de Pascal GOBRY « *L'enquête interdite* »<sup>16</sup>. Le groupe « CAT » arrive même, un matin, en ayant écrit un texte dans le train durant le trajet pour venir à PARIS. Manu le lit :

- *On voudrait passer à la télévision pour défendre nos intérêts, nos avis et nos idéals, nos choix. Parce que nous sommes les défenseurs des personnes qui ont les mêmes problèmes que nous, pour montrer au monde que nous sommes intelligents, nous sommes humains, ce qu'on représente vraiment en tout.*

Le groupe fait remarquer qu'il est question d'idéaux, "idéals" étant impropre. Il maintient aussi sa motivation à communiquer avec les autres et l'intérêt de le faire pour se faire connaître et reconnaître comme tout le monde. Il ajoute donc le passage suivant:

- *C'est important pour montrer qu'on a aussi des sentiments, il faut nous connaître mieux. Les gens, une fois qu'ils nous connaissent, ils trouvent qu'on est gentils."*

Le mot "*gentil*" est contesté par certains qui trouvent qu'il implique quelque chose d'un peu dévalorisant. Tout le monde s'accorde alors à dire que ce n'est pas "*gentils*" qui convient, mais "*comme tout le monde*".

Mais si ces rencontres facilitent une expression libérée des contraintes et jugements habituels, force est de constater que la parole n'est pas aussi aisée pour tous et, malgré nos sollicitations, trois restent passablement muets : deux visiblement par timidité et par manque d'aisance dans l'expression orale, un autre en raison de graves difficultés d'élocution. Ce dernier s'exprimera très peu et, un peu plus tard, finira par renoncer à participer à ces rencontres. Lorsqu'il nous a fait part de son désir de se retirer de ce projet, nous avons voulu chercher avec lui ce qu'il aurait fallu que nous fassions pour l'inciter à continuer. Il semblerait que nous n'ayons pas fait d'efforts suffisants pour le

---

<sup>16</sup> Pascal GOBRY, *L'enquête interdite. Handicapés : le scandale humain et financier*, Ed. Le Cherche Midi, 2002. Il convient de signaler que l'auteur et l'éditeur ont été condamnés par le tribunal correctionnel de Paris pour « délit de diffamation envers l'UNAPEI ». Cette condamnation a été confirmée par la Cour d'Appel le 7 juillet 2005.

solliciter à parler, il aurait fallu, nous a-t-il dit, aller vers lui, lui demander plus souvent son avis<sup>17</sup>. Et il est vrai que la méthode utilisée était basée sur la prise de parole spontanée, afin de ne pas risquer de mettre la personne dans l'embarras en l'incitant à s'exprimer. Visiblement, cela ne donne pas de bons résultats pour des personnes qui ont trop de difficultés ou d'inhibition et qui tendent à s'effacer. Cette non participation peut même s'aggraver lorsque d'autres participants, à l'aise avec la parole, tendent à la monopoliser ou encore à réagir un peu vivement. Un autre aspect du problème n'a pas non plus été abordé avec le groupe : pour une personne ayant d'importantes difficultés d'élocution, le temps de parole doit inévitablement être plus long qu'à l'ordinaire, ce qui provoque souvent un « décrochement » de l'attention qui peut être préjudiciable à celui qui tente de s'exprimer et également nuire au travail collectif. Le fait que ce problème n'ait pu être abordé à temps a empêché qu'une solution soit trouvée.

Fin 2003, l'accompagnement à la participation active et à l'autodétermination commence à porter ses fruits : soucieux de savoir ce que les « gens » pensent des personnes handicapées, des participants proposent d'élaborer un questionnaire afin d'essayer de connaître les représentations du public sur le handicap et les personnes porteuses de handicap. À ce moment, plus de temps est apparu nécessaire pour atteindre l'objectif de l'autodétermination des besoins par leur formalisation collective et pour entraîner les acteurs-chercheurs dans leur capacité à initier des changements dans les services qu'ils attendent ; une prolongation de ce travail est demandée pour 2004. Tous les participants s'engagent alors à poursuivre leur effort.

Malheureusement, après un an de fonctionnement, le groupe en ACOPRA se trouve réduit à 9 participants. Une personne s'étant donné le pseudonyme de Franck, n'a pas souhaité poursuivre<sup>18</sup>. Une deuxième a dû interrompre sa participation pour raison de santé. Une troisième s'est engagée dans une formation.

À la question faut-il remplacer Franck ? Le groupe répond par la négative. D'une part parce que Franck a sa place dans le groupe et, d'autre part, parce qu'ils ne veulent pas être " *interchangeables* ", " *c'est de la solidarité* " dit un des participants. Le groupe constitué depuis le début continue donc ainsi. Parmi les autres arguments évoqués, ceux-ci furent énoncés avec force :

- *Si quelqu'un de nouveau rejoignait le groupe, il faudrait tout reprendre depuis le début ;*
- *Le groupe est déjà construit et il y a un engagement entre nous.*

\*\*\*

Très vite les participants expriment le désir de se faire connaître des non-handicapés, parce qu'ils pensent que les gens qui les connaissent ne s'arrêtent pas à une image de handicap et leur trouvent des qualités. Cette volonté de visibilité leur fait désirer de

---

<sup>17</sup> En définitive, nous avons appris bien plus tard que ce sont ses parents qui n'ont plus voulu qu'il participe à ce groupe.

<sup>18</sup> Il s'agit du même évoqué précédemment.

« passer à la télé » (par la suite, ils s'enthousiasmeront pour participer à la réalisation d'une émission de radio).

Ce point de vue est intéressant dans cette démarche d'autodétermination et d'inclusion, d'autant qu'il est partagé par des personnes évoluant en milieu ordinaire autant que par des personnes en CAT.

On peut penser que le fait de commenter l'ouvrage de GOBRY participe de cette même démarche ou la rejoint, puisqu'il est question d'une vision des CAT et des conditions de travail des personnes placées dans ces institutions, donc il est question d'eux.

De ce point de vue les manifestations organisées dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées auxquelles le groupe a participé et autres formes de publications ont constitué un objectif et même un enjeu tangible (c'est-à-dire qu'un tel objectif ne serait pas que celui des organisateurs et des concepteurs de ce projet, mais bien aussi celui des acteurs-chercheurs). Nous détaillerons ultérieurement ces réalisations dans le chapitre qui leur est consacré.

### **2.3 Avec l'affirmation de soi... rien ne va plus de soi**

Bien qu'ils aient été expliqués et compris, les départs de trois personnes déstabilisent un peu le groupe. On commence à observer une certaine agitation chez plusieurs participants et de vives réactions à certains propos. Deux clans se forment : d'un côté il y a ceux qui travaillent en CAT avec des préoccupations qui leurs sont propres et, de l'autre, ceux qui cherchent un emploi en milieu ordinaire et qui ont des préoccupations différentes. Certains discours, concernant principalement les conditions de travail en CAT, les droits à une vie autonome, affective et sexuelle, soulèvent parfois des réactions assez vives du second groupe qui critique vertement les gens qui ne « *savent pas prendre leur vie en main...* » et se contentent de « *subir* » alors qu'il suffirait, selon eux, de s'opposer à des décisions arbitraires et de se faire respecter et non de se contenter de « *dénoncer par derrière* » et de pleurnicher sur son sort... Cette attitude, qui fustige un comportement jugé trop soumis, amène progressivement ceux qui travaillent en CAT à se camper sur une position défensive ou à ne plus trop oser prendre la parole sinon pour se situer dans la dénonciation et la contestation de certaines décisions venant de personnes qui détiennent l'autorité (moniteurs d'atelier, directeur).

On peut concevoir que des personnes ayant à vivre une situation d'assujettissement à autrui et qui se sont généralement résignées à leur sort aient du mal à devenir des sujets autonomes, capables de se poser face aux autres et de débattre sereinement de leurs conditions de vie et de la façon de les améliorer. Quant, de plus, ces personnes se trouvent confrontées à d'autres qui ne sont pas en milieu protégé et qui les abreuvent de leurs conseils et de leurs critiques, allant parfois jusqu'à une condamnation radicale de leur situation institutionnelle jugée par eux avilissante, il est possible de douter que le

groupe puisse aller vers un examen attentif et bienveillant des possibilités et impossibilités de chacun. C'est pourtant ce qui s'est passé pendant plus d'un an. Et tandis que, dans la pièce à côté, un ancien psychiatisé<sup>19</sup> cherchait régulièrement frénétiquement ses papiers d'identité en accusant la terre entière, faisant même parfois irruption dans la pièce où nous nous trouvions, les participants du groupe, pour une fois du bon côté de la frontière, mûrissaient leur pensée, développaient leurs arguments de façon constructive, attentifs aux réactions des uns et des autres. Puis, après plusieurs séances houleuses, il a bien fallu se rendre à l'évidence que l'harmonie du début était terminée. En effet, au cours des derniers mois, les divergences entre les deux groupes n'avaient cessé de s'amplifier, à la suite de micro événements et de prises de positions assez dures des uns et des autres. Et, tandis que celui qui cherchait ses papiers avait fini par se calmer car il les avait enfin trouvés, l'hostilité au sein du groupe n'avait cessé de croître, se rendant même « visible » : autour de la table les participants des deux groupes se faisaient face, ne se mélangeaient jamais, même à l'heure des pauses ou des repas. Il semblait de plus en plus évident que certains avaient tapé un peu trop fort sur des fragilités non assumées et la dernière séance a surtout été consacrée aux règlements de compte dans une ambiance électrique, pour ne pas dire hystérique.

Les aspects positifs du travail d'affirmation de soi ne doivent pas masquer les éventuelles conséquences sur le plan de la dynamique sociale : nous savons que le « processus d'individuation », exploré par C.G. Jung, s'il conduit à l'indépendance d'esprit et à la réalisation de soi, peut amener l'individu à se retrouver isolé du groupe . C'est le prix à payer pour devenir un humain autonome au sens étymologique du mot : *auto nomos* signifiant se prescrire à soi-même la loi. Il se peut cependant que l'individu – ayant jusque là été exclu de tout pouvoir y compris celui de s'exprimer - ayant appris à faire valoir ses arguments et à développer son esprit critique - en vienne à abuser de son nouveau pouvoir. Dans ce cas il peut être amené à se situer dans le rapport de force plutôt que dans la persuasion, attitude préjudiciable à l'équilibre du groupe et, en retour, à lui-même du fait de la réactivité des autres membres. Dans ce cas, formé d'individualités murées en elles-mêmes avec la conviction d'être seules dans la raison et le juste, le groupe est menacé d'éclatement. L'individu ainsi auto-affirmé dans son « intime conviction » ne peut plus participer à un mouvement ou à un projet collectif car cela, lui semble t-il, pourrait lui faire perdre son statut d'individu différencié chèrement conquis. C'est ainsi que, si des projets collectifs (questionnaire, articles, émission radiophonique ...) ont réussi à souder le groupe et le faire travailler ensemble pour un temps, malgré des désaccords déjà manifestes, la prise de conscience et le développement au cours de ces séances d'une individualité précise et affirmée ont mené à une situation où le groupe, en tant que tel, ne pouvait plus continuer à fonctionner. Le fait que les participants aient voulu cesser de participer à l'ACOPRA à partir du moment où leur démarche d'affirmation de soi devenait opérante pourrait donc être un résultat positif, aussi paradoxal qu'il puisse paraître aux organisateurs.

---

<sup>19</sup> Le lieu de réunion accueille des personnes en difficultés sociales ou d'ex psychiatisés.

Mais avant d'aller plus avant dans l'analyse du fonctionnement du groupe et de ses conséquences, il est nécessaire de présenter les principaux résultats durant le temps de l'atelier.

### 3. DU POUVOIR LE DIRE...

*Ce que nous voulons :*

*Changer les mentalités et le regard sur les personnes handicapées.*

*Etre mieux acceptés dans la société : nous ne sommes pas bêtes, nous sommes capables de penser.*

Les témoignages et analyses issus de ces travaux se réfèrent surtout à un souci d'amélioration de la qualité de vie des personnes. Celle-ci se retrouve essentiellement :

- dans la condition de « handicapé » : étiquette, statut, dont il est difficile de se débarrasser si l'on est en CAT ou accompagné par un service spécialisé et lorsque l'on n'a pas appris à l'assumer, à le compenser ou à le dépasser ;
- dans les conditions de travail vécues et éprouvées en milieu ordinaire ou en CAT, exprimées selon des expériences différentes mais où le rôle de "bouche trou" domine, que ce soit en milieu ordinaire ou en CAT.
- Dans l'ignorance des droits, des moyens d'accès aux droits, des avantages liés aux personnes, aux citoyens et aux personnes handicapées.
- Dans l'impression qui se dégage au cours des propos et des réflexions. Tout paraît extraordinaire : avoir une vie d'adulte, vivre sa sexualité, la vie de famille, l'indépendance, vivre chez soi, travailler, se former...
- Dans le constat que tout choix de vie (même les plus ordinaires) est soumis à l'éducateur, à l'institution, à la famille,... et que le pouvoir décisionnel se fait en excluant généralement la personne concernée.
- Dans l'effort colossal (qui exige une bonne dose de volontarisme et de courage) que doit consentir une personne pour sortir d'un milieu protégé dont la sécurité et les avantages ont souvent pour effet de la rendre dépendante de ce milieu. En effet, il lui est difficile d'intervenir de quelque manière que ce soit dans la mesure où la connaissance du fonctionnement et la gestion du milieu protégé ne lui est pas rendu accessible.

Une piste pouvait donc se formaliser autour de cette idée de visibilité et de communication des personnes handicapées avec le monde ordinaire ; c'est-à-dire vers une manière d'entrer en inter-connaissance et de valoriser le potentiel de contribution sociale de ces personnes dans le milieu ordinaire ; cette disposition dépassant largement la question de la sortie du milieu protégé, pourtant nécessaire dans cette entreprise.

#### 3.1 Où il est question de handicap, de violences et de respect

*« J'ai un problème scolaire, je ne supporte pas le mot "handicap" »*

*« Avec le mot "handicap", on a l'impression d'être jugés par les gens »*

La condition de « handicapé mental » est difficile à assumer tant ce statut renvoie à une vision négative de la personne perçue comme dépourvue de toute capacité de jugement et d'autonomie. Cette notion est jugée infamante par la plupart et l'on considère aujourd'hui que la stigmatisation qui s'y rattache<sup>20</sup> empêche l'individu d'être considéré comme un être humain à part entière. Dans certains pays anglo-saxons, la notion de « handicap mental » a été jugée comme une forme de maltraitance et a été abandonnée au profit de notions moins statiques et se rattachant moins à la défectologie comme, par exemple, « personne avec des difficultés d'apprentissage" (people with learning difficulties). Ce qui change tout, pour les personnes concernées et pour leur entourage. On voit bien ici l'importance de bousculer les appellations car le résultat n'est pas le même: le "handicap" suppose quelque chose de fixe, de figé, alors que "difficultés d'apprentissage" permet de penser que l'on peut progresser et dépasser ces difficultés.

Nous avons cherché à introduire et à utiliser cette dernière notion en France chaque fois que cela était possible ou, à défaut, à prendre un maximum de distance avec la notion de handicap mental, en mentionnant « personne désignée comme handicapée mentale » par exemple. Dans tous les travaux antérieurement menés, nous avons pu vérifier que les personnes appelées « handicapées mentales » contestaient vigoureusement cette appellation. Les participants au groupe de travail s'interrogent sur la différence entre « handicap mental » et « maladie mentale ». Nous nous sommes efforcées de répondre en insistant en tout premier lieu sur le fait que la maladie mentale tout comme le handicap mental ne sont pas des notions précises. Ces deux termes concernent des personnes ayant des problèmes très différents et de gravité très variable. Pour la maladie mentale, cela peut concerner tout aussi bien des personnes souffrant de dépression que des personnes n'ayant plus aucun contact avec la réalité et l'entourage, vivant dans un monde qui leur est propre. La notion de « handicap mental » s'applique également à des situations très différentes : pour les enfants, elle concerne tout aussi bien ceux qui ont des troubles très graves, ne pouvant parfois même pas communiquer que ceux présentant des difficultés d'attention pour entraîner un retard scolaire important. Pour les adultes, il peut s'agir soit de personnes ayant des troubles importants ou de personnes ayant des difficultés légères mais qui leur rende néanmoins difficile l'accès à des activités ordinaires ou à un emploi en raison, particulièrement, des critères de productivité exigés aujourd'hui.

Si l'exclusion sociale est comparable, il existe cependant une différence entre la maladie mentale et le handicap mental dans les possibilités de traitement. Dans le premier cas, il peut exister des médicaments qui soignent ou améliorent l'état des personnes alors qu'il n'existe pas de médicaments pour les troubles de l'apprentissage. C'est surtout le travail

---

<sup>20</sup> Nous savons, depuis Erving Goffman et Michel Foucault (cf Biblio), que l'enfermement dans des lieux lourdement chargés de signification négative engendre une stigmatisation indélébile, qu'il s'agisse d'un hôpital psychiatrique ou, comme ici, d'une institution destinée aux déficients mentaux.

éducatif qui peut améliorer la situation de ces dernières personnes en leur permettant de développer leurs compétences.

Sur le plan historique, en France, la création des IME date des années 1960. Au début, il s'agissait de donner une éducation adaptée à des enfants ayant une « déficience intellectuelle » trop grave pour suivre profitablement le cursus scolaire ordinaire. Mais, par la suite il y a eu une augmentation importante du nombre d'enfants accueillis dans ces structures dont le trouble principal, pour la grande majorité d'entre eux, était lié aux acquisitions scolaires. Il s'ensuivit, par conséquent, un développement important de ces structures. Cette augmentation d'enfants désignés comme "handicapés mentaux" est incontestable : depuis le début du vingtième siècle, la proportion totale d'enfants placés dans des établissements spécialisés est passée de 2,5% d'une tranche d'âge (un enfant sur 40 à 10% (1 enfant sur 10). Ce qui faisait dire à René Zazzo : *"La proportion de débiles est passée de 2,5% de la population scolaire à 10% environ. Les jeunes français ne sont pas devenus plus bêtes, mais le prix de l'intelligence a augmenté."*<sup>21</sup> Et, en effet, cette tendance est surtout constatable pour la "débilité légère" qui n'a cessé de croître durant les trois décennies qui précèdent.

Les critères de "normalité" devenant plus étroits, il est à craindre que ce mouvement s'accroisse. Selon les données épidémiologiques, l'hyperactivité, par exemple, concept récent, touche 6 à 7 % des enfants de plus de 7 ans. Une expertise de l'INSERM sur les "troubles des conduites" de l'enfant (concept psychiatrique discuté) rendue publique jeudi 22 septembre<sup>22</sup>, définit cette catégorie de symptômes d'origine anglo-saxonne, des « crises de colère et de désobéissance répétées » jusqu'aux « agressions graves ». Elle préconise de procéder à un dépistage médical systématique, dès 36 mois. Ces troubles toucheraient entre 5 % et 9 % de la classe d'âge de 15 ans, selon des estimations internationales. Les experts de l'INSERM préconisent donc « un repérage des perturbations du comportement dès la crèche et l'école maternelle ».

La désignation sous l'étiquette de "handicapé mental", qui recouvre aujourd'hui tous les troubles mentaux<sup>23</sup>, concerne donc un nombre de plus en plus important d'enfants qui, il y a quelques décennies, n'auraient pas été repérés comme tels.

Cette notion de "handicap mental" ("celle d'altération des facultés mentales n'étant pas encore devenue courante) est encore trop peu souvent considérée à partir de ses effets

---

<sup>21</sup> In Zazzo R. et "Si le nombre d'enfants (et adultes) réputés débiles a quadruplé depuis le début du XXe siècle, c'est parce que le prix de l'intelligence a augmenté et non parce que les gens sont devenus plus bêtes". in Encyclopaedia Universalis (Zazzo).

<sup>22</sup> Rapport d'expertise collective de l'INSERM, rendu public le 22/9/2005. Ce travail vient compléter l'expertise collective sur les troubles mentaux publiée en 2002 et réalisée à la demande de l'INSERM. Voir Le Monde du 23 Septembre 2005.

<sup>23</sup> On a pu constater récemment une évolution du vocabulaire dans la loi autorisant la stérilisation des personnes " dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap". (Art 27 de la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à « l'interruption de grossesse, à la contraception et la stérilisation »).

sociaux. Les participants à cette étude ne démentent pas cette nécessité de contester ce type de désignation afin de pouvoir exister différemment à leurs propres yeux et surtout aux yeux de leur entourage :

- *Ils (les gens) jugent sur les apparences, ils ne savent pas ce qu'il y a, au fond de nous ;*
- *C'est aussi le regard des gens, ils jugent la personne et la personne elle a quand même de belles qualités ;*
- *les gens qui ne nous connaissent pas, ils sont hypocrites<sup>24</sup>, devant ils sont bien et derrière il disent : "handicap mental" ;*
- *dans ma famille, personne ne dit "handicap", ils disent "un petit problème", sinon je me mets en colère ;*

Il semble même que les personnes concernées ne puissent pas aborder des questions de vie personnelle, que ce soit autour du travail ou de la vie affective et sexuelle, sans avoir pris la peine de s'être « démarquées » préalablement en contestant une telle désignation.

Tous les participants à l'ACOPRA ont vécu une bonne partie de leur enfance dans un Institut Médico-Educatif (IME). L'analyse de leur parcours nous permet de constater que L'école dite normale est une expérience souvent assez courte : jusqu'à la maternelle ou le CP, quelques uns jusqu'au Collège. L'IME fut l'orientation de presque tous, après cette première expérience scolaire dans l'école normale ; là ils prolongent leur scolarité. La plus grande partie travaille en milieu protégé (CAT ou atelier protégé), le débouché logique après l'IME ou après quelques essais dans le milieu ordinaire. D'autres cherchent à s'insérer dans le milieu ordinaire et y réalisent des stages et des formations.

Si le fait d'avoir été désigné comme "handicapé mental" est ressenti comme une violence pour la grande majorité d'entre eux, il est néanmoins possible que le passage par l'IME soit considéré comme positif, non seulement par l'aide qu'il leur a apporté mais également parce qu'il a été possible de *se retrouver avec des jeunes semblables à eux et de se faire des amis*. C'est aussi un lieu où il a été possible de *combler certaines lacunes, d'apprendre à lire et à compter, de se faire aider psychologiquement ou pour acquérir une meilleure motricité, pour apprendre des métiers ou trouver du travail... L'écoute et l'attention, le fait de ne pas être mis à l'écart*, sont également mentionnés comme étant des points positifs. Généralement, l'ensemble des personnels de l'IME est à l'origine de cette aide ; parfois, un ou une professeur ou un ou une psychologue ou assistante sociale est mentionnée.

À deux reprises, l'école a pu jouer un rôle d'orientation, dans un cas de maltraitance par une institutrice, l'initiative est attribuée à l'inspecteur d'académie qui a alerté la police.

---

<sup>24</sup> L' « *hypocrisie* » des gens est souvent évoquée . Par la suite, une des participantes nous dira qu'elle nous a "testé" et qu'il lui semble que nous ne sommes pas "*hypocrites*".

Les raisons du placement institutionnel sont très souvent liées à des problèmes de santé (otite séreuse, épilepsie, hémiplégie, asthme, rééducation pour un handicap physique, etc. ) qui se sont manifestés dès l'enfance et la première période scolaire. L'un d'entre eux a eu une otite qui a entraîné un problème d'audition qui n'a pas été dépisté et qui a entraîné un retard scolaire au CP, plusieurs ont eu de l'asthme qui leur a fait manquer souvent l'école. Ces problèmes de santé ont souvent entraîné un retard et des difficultés dans les premiers apprentissages scolaires (lecture, écriture...). Ils ont aussi, corrélativement, entraîné, à l'école notamment, des formes traumatisantes parfois, de rejet, d'exclusion et même de punition.. D'autres attribuent leur placement institutionnel à leur "*lenteur*" ou à des difficultés à comprendre certaines matières (les maths).

Mais l'orientation en l'IME, souvent considérée comme « aidante » comme on l'a vu plus haut, peut être aussi l'expérience de difficultés ou de mal-être. Certains évoquent ainsi la séparation précoce d'avec la famille (placement en internat de semaine du fait de l'éloignement de l'IME), des difficultés (disputes) avec les éducateurs, pas davantage d'amis, ni d'amélioration dans certains apprentissages.

En dépit de certains aspects positifs, la violence du placement institutionnel est encore aujourd'hui ressentie très vivement par certains :

- *On a envie de se battre quand on est là*
- *Le plus qu'on est jugés c'est dans un IME, dans le quartier les gens disent qu'on est de l'IME, "le mongol", on a l'impression qu'on est des gens qui n'ont pas de cerveau ;*
- *Dans un IME on est enfermé.*

L'un d'entre eux déclare que l'argent qu'il touche au titre de l'allocation adulte handicapé (AAH) est une sorte de "compensation" de cette violence : « *cela va me permettre de payer mes études* » dit-il ! Certains, dont le "handicap" est si léger qu'il ne pourrait être décelé par une personne qui ne les connaît, ne comprennent toujours pas pourquoi ils ont été orientés très jeunes (6-8 ans) dans des « écoles spéciales ».

D'autres, plus fatalistes ou ayant gardé de mauvais souvenirs de l'école ordinaire considèrent inutile de lutter et répondent aux premiers :

- *Si on avait été à l'école normale, on serait pas là où on est maintenant, on s'occupait pas de nous à l'école normale ;*
- *En SES c'était différent, ils s'occupaient bien de tout le monde, on n'était pas nombreux.*

Mais il n'en reste pas moins, pour tous, de la souffrance de n'avoir pu être « *traités comme tout le monde* » et le sentiment d'avoir été délibérément « *mis de côté* » alors qu'il aurait fallu, au contraire, qu'on leur prête un peu plus d'attention :

- *A l'école comme j'étais très lente, on me faisait faire des coloriages, on me faisait compter des pièces, parce que, on me disait : t'arriveras pas à suivre... Il aurait fallu des profs plus patients, des aides...*

La notion de respect émerge peu à peu dans les discours. Une des participantes raconte :

- *Moi, je demande seulement le droit au respect. Au CAT, les autres me traitaient de bossue, on me critiquait. J'ai parlé à l'éducatrice mais ça a duré des années.*

Prunelle introduit cette toute première notion de respect en indiquant ce que les membres de l'ACOPRA entendaient par elle :

- *Le respect est le respect des autres personnes, respecter les différences des gens, c'est le respect de soi et des autres. Concrètement, que l'on nous regarde pas comme des bêtes curieuses, que les gens ne nous regardent pas de haut et savoir que même moche on doit être respecté.*

Les réactions ne se font pas attendre.

- *Le respect est quelque chose de concret, en parler peut faire avancer les choses.*

Et la discussion s'enclenche.

- *Ce qui est important dans le mot respect est le respect de soi-même. C'est le plus difficile quand on est diminué par des problèmes psychiques.*
- *Le respect vaut aussi pour le respect de la nature et de sa santé. Le respect de la santé, c'est bon pour la santé mentale.*
- *Il faudrait approfondir la question du respect de soi : que signifie le respect de soi ?*
- *Le respect de soi commence par l'hygiène de vie, la dimension spirituelle, faire un travail sur soi pour aller de l'avant.*
- *Le respect de soi implique de s'aimer soi-même pour que les autres nous aiment, même si l'apparence compte malheureusement beaucoup.*
- *Si on ne se respecte pas, on porte un sentiment d'infériorité, mais si la société ne réhabilite pas l'image de la personne handicapée, c'est difficile d'en sortir. On ne sait plus ce qu'est un humain.*
- *J'avais honte de mon image, je ne m'aimais plus. Je me suis laissée aller. Je ne pouvais plus me respecter.*

Il y aurait donc une relation entre le respect de soi et le processus d'acceptation de ce que l'on est dans cette société ?

- *Quelqu'un dit des choses sur vous, ça provoque divers mots : comment je fais pour garder une estime de soi ? Quel processus ? qu'est-ce qui remet en mot quand on est dans un processus de non respect de soi ?*

Des expériences de vie se répondent.

- *Moi j'ai l'appui de ma famille, l'entourage et les amis. Mais il n'y a pas que les handicapés, il y a les pauvres, les étrangers...*

- *J'ai été dans la rue pendant un an et je m'en suis sorti à un moment où je me suis dit : il faut que j'arrête, que je remonte et que je frappe à toutes les portes. La première rencontre a été avec un avocat qui m'a aidé.*
- *Ma première expérience psychique était dans les années 60. J'avais déjà vécu en dehors de la famille (hospitalisée pour une tuberculose). Rapatriée de l'étranger, j'ai dû m'en sortir seule. Il n'existait pas autant d'associations qu'aujourd'hui. Je suis toujours fragile et donc sujette à des rechutes surtout liées à la pharmacodépendance. Mais je suis d'abord une personne, la maladie c'est l'affaire des médecins.*

Quelle est cette reconnaissance sociale qui est exprimée dans ces expériences ?

- *Il y a une réflexion autour du mot "normal" ou "handicapé" que l'on voudrait transformer par "personne ayant des difficultés à se mettre en route dans la vie active". L'important est que l'on puisse parler de nos problèmes et de trouver une solution ensemble. Le mot handicapé, on peut l'oublier, mais pas le changer, car malheureusement, on l'est.*
- *L'important est de savoir comment lutter sur le fait qu'une personne qui a des problèmes psychiques est toujours mal accepté dans la société : manque de respect et de compréhension vis-à-vis de cette personne. La personne qui a des problèmes psychiatriques a toujours une mauvaise image dans les médias : ça met en colère.*

Cette reconnaissance sociale n'est donc autre que celle du respect, de la compréhension et de l'amour de l'autre, pour s'aimer et se respecter soi-même.<sup>25</sup> Ceci nous entraîne sur la vie de couple où se joue peut-être ce processus de reconstruction d'une meilleure image de soi.

L'absence de respect pour les personnes handicapées ne se signale pas seulement par de la moquerie – qui peut être vécue très douloureusement, n'en doutons pas - il arrive qu'elle se concrétise par de la violence. Tous témoignent avoir été victimes, à différents degrés, d'une violence verbale ou physique liée directement à leur vulnérabilité. Le thème de la drogue, de la pédophilie est également abordé sous l'angle de cette vulnérabilité particulière.

- *Je voudrais parler de la drogue, je trouve dégueulasse que l'on donne de la drogue aux jeunes. J'ai un ami, on l'a forcé. Il y a du racket aussi, des bandes organisées, des pédophiles...*
- *Les personnes handicapées sont une proie plus facile, c'est gens là profitent d'eux...*
- *On rencontre de l'agressivité, des insultes, on se fait traiter de « gogols » alors qu'on ne l'est pas !*

---

<sup>25</sup> Plusieurs des citations ci-dessus viennent du forum qui s'est tenu à Paris en octobre 2003 dont les thèmes portés à la discussion ont été proposés par les membres de l'ACOPRA (cf. 4.2.3.). Les participants de ce forum et de cette discussion étaient en majeure partie usagers de la santé mentale (malades mentaux ou ex-psychiatisés). Cet élément peut expliquer un propos plus élaboré parfois que celui tenu par les membres de l'ACOPRA.

- *Moi j'ai un ami handicapé qui s'est fait racketté. Ils se sont servis de lui. Ils l'ont forcé à voler un carnet de chèque. Il n'a pas pu en parler en famille ;*

Les personnes handicapées semblent beaucoup plus fréquemment victimes de violences que d'autres catégories de population. Plusieurs études étrangères (Mansell and Sobsey (1998), Furey and Niesen (1994), entre autres) montrent que les personnes handicapées mentales régulièrement sous contention physique ou tranquillisants ont davantage de risque d'être victimes d'abus sexuels. Elles seraient plus vulnérables et moins capables de se défendre. Ces auteurs soulignent le lien étroit entre l'abus sexuel et la vulnérabilité psychosociale. L'abuseur sexuel exploite le fait que la personne handicapée mentale a l'habitude d'obéir, depuis son enfance, aux adultes et aux personnes en situation d'autorité. De plus, l'hétéronomie institutionnelle décourage l'expression et le développement d'une sexualité autonome et d'une identité sexuelle personnelle (Furey & Niesen 1994).<sup>26</sup>

Plusieurs éléments participent de cette violence :

- Les personnes appelées « handicapées mentales » viennent souvent de milieux sociaux très carencés et perturbés psychologiquement où la maltraitance est fréquemment signalée ; par la suite, cette maltraitance, vécue dans l'enfance, pourra les conduire à ne pas se sentir autorisées à refuser ou à dénoncer des situations de violence ou d'exploitation ;
- Il est d'autant plus difficile pour ces personnes de se défendre que leur plus grande fragilité physique ou mentale les place d'emblée en position d'infériorité dans toute relation qu'elle soit d'ordre affectif ou social.
- Etant placées dans une situation généralement inféodée à autrui, elles auront non seulement du mal à s'exprimer mais également à se faire entendre. Le témoignage d'une personne « handicapée mentale » est de peu de poids face à une autre personne qui possède le pouvoir social le plus élémentaire que représente l'absence de tout signe distinctif discriminant. Dans le cas où la personne handicapée, considérée comme ayant peu de valeur, s'oppose à quelqu'un ayant un réel pouvoir social, l'accusation portée aura de très faibles chances d'être entendue. Nombreux sont les drames, tardivement révélés, qui en témoignent. Sachant que leurs paroles sont ainsi invalidées, ces personnes, parmi les plus vulnérables aux abus de toutes sortes, préfèrent généralement se taire. De ce fait, la non dénonciation par les victimes des violences qu'elles subissent et l'impunité qui en résulte et qui va ainsi perpétuer les conditions de leur malheur et celui de leurs pairs.

Certains racontent ainsi comment ils se sont fait racketter de leur allocation adulte handicapé (AAH), les manipulations qu'ils ont subi et qui les conduisaient à aller voler

---

<sup>26</sup> Ces données sont tirées de la recherche réalisée avec Tim Greacen et de l'ouvrage qui en est issu. (cf. biblio)

dans les magasins, par exemple, ou encore des intimidations auxquelles ils n'ont pas su résister. Un des participants, un homme pourtant costaud physiquement mais handicapé d'un bras après un accident, a subi des sévices corporels pendant 5 ans. Il vivait dans une telle terreur qu'il n'osait pas en parler :

- *Moi j'ai hébergé une personne pendant 5 ans. J'ai été torturé, racketté pendant 5 ans. Je ne pouvais pas porter plainte, c'était un copain de mon frère, il est 3 fois plus costaud que moi, il était alcoolique, j'avais peur. Après j'ai porté plainte, il m'avait brûlé grièvement dans le dos mais, ensuite, ils m'ont mis en curatelle pour me protéger. Maintenant il est sorti de prison. Il m'obligeait à voler dans les magasins et après il me prenait tout. (...) Si je disais quelque chose, j'avais peur qu'on m'en mette encore plus.*

Le droit au respect apparaît comme un élément déterminant, qui semble contenir toutes les autres contestations concernant la désignation, le placement institutionnel... Il s'agit là d'un besoin essentiel de tout être humain, quel qu'il soit et quelle que soit sa situation, qui détermine l'estime de soi et la façon d'être face à autrui. Or, ce besoin ne semble pas toujours pris en considération lorsqu'il s'agit de personnes handicapées mentales trop souvent perçues comme des êtres dont on peut se moquer sans vergogne. Cette attitude, qui porte la marque du mépris, fait partie intégrante de la vulnérabilité particulière de ces personnes en ce sens que, se trouvant placées d'emblée hors communauté humaine, elles deviennent des victimes de choix pour des individus sans scrupule qui s'autorisent ainsi à les abuser et à commettre de multiples violences.

Des initiatives tendant à les rendre moins vulnérables aux abus et violences de toutes sortes doivent donc non seulement viser à renforcer l'estime de soi mais également à développer la notion de respect et de droit au respect pour cette population. Dans cette optique, les dénominations infériorisantes et le traitement social du handicap à fort pouvoir discriminant sont à reconsidérer en priorité.

### 3.2 Handicap et discrimination professionnelle

*Moi, j'ai passé le concours pour être agent d'entretien dans un lycée, j'ai eu le concours : 18/20, mais j'ai pas dit que j'étais handicapé (j'étais en SES), quand ils ont su que j'étais handicapé, ils m'ont licencié, maintenant je suis en CAT.*

Les propos précédents ont entraîné des questions sur les droits liés au handicap et les chances d'évolution sociale, de promotion sociale des personnes handicapées. Celles-ci semblent fort compromises si l'on se réfère à un sondage IFOP publié à l'automne 2005<sup>27</sup> qui montre que « *Les personnes handicapées forment la minorité la plus discriminée. Le handicap est la première cause de discrimination en France, devant l'âge ou l'origine ethnique* ».

---

<sup>27</sup> Stop à la discrimination – in Faire Face n° 635 – octobre 2005 .

*(..) Un demandeur d'emploi handicapé a quinze fois moins de chances qu'un candidat "standard" d'être convoqué à un entretien. »*

Sans avoir eu connaissance de ces données, le groupe a voulu appréhender le registre des effets sociaux du statut de « handicapé », ses conséquences sur le travail et la vie sociale. Il a également voulu connaître l'évolution des normes sociales et des critères de handicap et tenté de comprendre la différence entre la notion de handicap et celle de maladie mentale. Si quelques uns tentaient de savoir comment enlever une étiquette, d'autres voulaient apprendre « comment faire avec » et quels intérêts présentent la reconnaissance de handicapé. Enfin, les questions concernant le droit au travail et le droit du travail ont maintenu les participants en haleine pendant plusieurs séances et ont engagé certains d'entre eux à apporter leurs témoignages sur leur travail. Une des préoccupations de l'ACOPRA étant la question de l'insertion socioprofessionnelle dans une optique d'inclusion, nous avons sollicité les participants afin qu'ils retracent leurs parcours, qu'ils nous donnent à entendre l'émergence de leurs désirs et de leurs projets, de leurs difficultés et de leurs besoins afin que nous puissions mieux savoir quel accompagnement et quels services en milieu protégé et/ou en milieu ordinaire leur seraient nécessaires.

Huit participants, nous l'avons dit plus haut, travaillaient en CAT et quatre étaient en recherche d'emploi au moment de l'étude. L'admission dans un CAT est très difficile en raison d'un nombre de places limité, et les travailleurs qui y sont admis ou leurs familles ne tiennent guère à prendre le risque d'une remise en question de cette admission ou du fonctionnement de cette structure, si tant est que leur avis soit un jour recherché... Pourtant, en la matière, les avis sont très partagés : si pour certains, le CAT est facteur d'intégration sociale, pour d'autres, il s'agit de discrimination professionnelle. Il faut rappeler que, à l'origine, les CAT avaient effectivement été conçus dans une optique d'intégration sociale, ils devaient être un « tremplin » vers le monde du travail ordinaire. La dégradation du marché de l'emploi et la forte pression économique qui exige une compétitivité sans cesse accrue a renvoyé cet objectif au rang des bonnes intentions. Dans son rapport, Paul Blanc note que : *"leur vocation de filière d'intégration progressive vers le milieu de travail ordinaire tarde à se concrétiser (...) les CAT apparaissent de plus en plus comme de simples institutions d'accueil dans lesquelles les travailleurs handicapés demeurent, à titre permanent, sans perspective de sortie".*<sup>28</sup> Ces conclusions viennent appuyer les conclusions d'un rapport de la Cour des Comptes qui déplorait « *certaines dérives* » et *"les résultats décevants de mesures "innovantes" visant à assurer une certaine "fluidité entre le milieu protégé et le milieu ordinaire, expressément prévue par les textes" et qui se sont révélées "totalement dépourvues d'effets significatifs".*<sup>29</sup>

---

<sup>28</sup> Paul Blanc - Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap – Sénat n° 369 – session 2001-2002.

<sup>29</sup> Cour des comptes - Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes – Rapport au Président de la République – novembre 1993. p .40.

Selon Paul Blanc, l'objectif qui était de *"favoriser le passage des travailleurs protégés vers le milieu ouvert"* (...) a largement été perdu de vue. *Le taux de sortie vers le milieu ordinaire de travail n'a cessé de se dégrader : évalué globalement à 10 % au début des années 1970, il est maintenant estimé à peine à 1 %.*<sup>30</sup>

Le Directeur du CAT déclare avoir néanmoins un taux de sortie de l'institution supérieur à la moyenne nationale :

- *Dans notre département (Côte d'or) nous avons un taux de sortie du CAT qui, bien que faible (3%), est nettement supérieur à la moyenne nationale qui fait à peine 1%. Cela est un effet de la mise en place des services relais entre institution et milieu ordinaire. Mais il faut bien être conscient que certains, même s'ils viennent du milieu ordinaire, ne pourront pas y retourner en raison de leur comportement.*

La plupart des travailleurs en CAT du groupe de travail trouvent révoltant le fait de ne plus pouvoir regagner le milieu ordinaire, une fois que l'on est orienté en CAT, ni même faire des stages : Ainsi, par exemple Leonardo déclare que des refus à toutes ses demandes de stages lui sont constamment opposés : *"Au CAT, on régresse. La demande de stage est toujours refusée. Moi j'avais demandé à passer un permis cariste : refusé."*

Loano approuve : *"On nous traite d'incapable. Ils disent qu'on est pas prêt. Donc cercle vicieux : on ne pourra jamais sortir."*

A défaut d'intégration sociale, le CAT est alors devenu un moyen terme permettant à des personnes handicapées de s'investir dans un travail et d'en tirer fierté. Nombreux sont ceux, cependant, qui considèrent le statut de travailleur de CAT injuste et dégradant. De plus, les conditions de travail peuvent être parfois indignes ou même dangereuses. Cependant, bien qu'il existe des dysfonctionnements préjudiciables aux personnes handicapées<sup>31</sup>, la demande d'une commission d'enquête sur les CAT, déposée le 23 janvier 2003 par un parlementaire, M. Georges Hage, a été rejetée. La raison invoquée était que : *"cette proposition de résolution, faisant suite à un article de presse paru à l'automne dernier<sup>32</sup>, risque de stigmatiser les CAT."*<sup>33</sup>

Il était donc à prévoir que les participants à l'ACOPRA évoquent spontanément un certain nombre de problèmes dans cet atelier. Cette présentation est délicate car nous sommes convaincues que le personnel et la direction du centre enquêté sont

---

<sup>30</sup> Paul Blanc - Rapport d'information - Ibid - . P. 125

<sup>31</sup> Voir à ce propos l'article très documenté de Abbas Moallem (2001), Ergonome, travaillant depuis 25 ans pour le SNAPEI, intitulé : Homme ou Travail Inadapté ? (cf. biblio).

<sup>32</sup> Il semble qu'il soit fait allusion ici à l'article du journal Libération du 6 novembre 2002 intitulé *"Des handicapés très rentables au travail"* qui traitait du livre de Pascal Gobry qui venait juste de paraître : *"L'enquête interdite - handicapés : le scandale humain et financier"* Ed Le Cherche Midi. Nov. 2002.

<sup>33</sup> In Jean-François Chossy - Rapport n° 683 sur la *"Création d'une commission d'enquête sur la situation des handicapés dans les centre d'aide par le travail"*. Assemblée nationale mars 2003.

profondément motivés pour lutter contre les dysfonctionnements et pour développer des programmes favorisant l'inclusion des personnes handicapées, son engagement dans cette recherche en témoigne. Les constatations et critiques doivent donc être comprises comme s'inscrivant dans une remise en question de ces structures qui se déploient dans un contexte économique et social globalement défavorable aux personnes handicapées.

### 3.2.1 Travailler en CAT

*On voudrait une reconnaissance véritable du travail en CAT, on n'a pas le droit de grève, pas de véritable salaire...*

La reconnaissance de salarié en CAT, échappe au droit du travail. Par conséquent il n'y a pas de droit de grève ni de syndicats.

Si les travailleurs de CAT touchent l'équivalent d'un SMIC grâce à l'AAH, les participants ne savent pas comment est calculé leur salaire qui semble varier d'une personne à l'autre. Il semble qu'il n'y ait pas assez eu d'information sur ce point. A propos du terme "pécule" souvent utilisé pour désigner le salaire gagné dans un CAT, les responsables de l'institution en question expliquent :

- *Chez nous on n'utilise pas le terme pécule. Comme ils vont toucher un demi salaire, compensé par AAH, par souci d'expliquer il est arrivé autrefois que nous l'appelions « petit salaire », mais cette formulation n'a pas été utilisée depuis au moins une décennie. Les revenus salariaux comprennent : le salaire du CAT plus un complément de rémunération qui mène à 70 ou 75 % du SMIC. Ce revenu est complété par AAH, ce qui leur donne des ressources légèrement supérieure au SMIC. Il est important de bien distinguer les revenus liés au travail et l'AAH qui est une garantie de ressources.*

Concernant les différences de salaires, souvent mal comprises par les ouvriers du CAT, ces responsables expliquent :

- *Ils n'ont pas tous le même salaire. Comme dans toute entreprise il y a une grille de salaire qui correspond à la qualification : ONQ (ouvrier non qualifié payé à 5%) ; OP1 OP2, correspond à un pourcentage de rémunération pouvant aller jusqu'à 25% du smic. Il y a également évolution du salaire liée à l'ancienneté, cela se pratique uniquement chez nous, ce n'est pas la loi. Tous les ans ils changent d'échelons, c'est une parité avec les salariés du milieu ordinaire.*

Ils travaillent 37h30 heures par semaine. Les heures effectuées en plus dans le cadre de la RTT sont récupérées en jours de congés (12 jours environ par an). Le travail est donné au CAT par des entreprises qui échappent ainsi à l'obligation d'embauche<sup>34</sup> et qui

---

<sup>34</sup> Loi en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés 87-517 du 10 juillet 1987. Notons cependant que La loi 11/2/05 modifie les abattements sur salaires jugés discriminants. A

préfèrent sous-traiter des pans de leur production jugée peu rentable. Ce système est comparable à celui des prisons qui est également un lieu de sous-traitance. C'est peut-être une des raisons qui fait dire à un des participants : « *Le CAT, pour moi, c'est une prison* ». En outre, la période d'essai à l'entrée en CAT est de 6 mois non rémunérée, ce qui provoque une vive indignation chez les travailleurs qui ont le sentiment de se faire surexploiter. Le directeur, interrogé sur ce sujet déplore cette situation :

- *Ça existe toujours mais la loi du 11 février 2005 modifie cette pratique, il n'y aura plus de période d'essai non rémunérée. On attend le décret d'application.*

Rares sont les témoignages de travailleurs de CAT en France, la plupart d'entre eux craignent de parler pour ne pas risquer de se faire mettre à la porte. L'espace de libre parole créé au sein de l'ACOPRA a permis de recueillir quelques témoignages sur ce sujet. A la question : *comment vous sentez-vous en CAT ?* les réponses laissent planer peu de doute sur leur sentiment assez unanime de non reconnaissance sociale :

- *Je vais travailler, c'est tout.*
- *Moi, je préfère le CAT : à l'atelier protégé, j'aimais pas, ils se moquaient de moi. Au CAT c'est mieux.*
- *Ils envoient de l'atelier protégé vers le CAT pour ne pas payer l'ancienneté : c'est aussi un moyen de nous dévaloriser !*
- *Il y a plusieurs bâtiments, des petites unités, pour nous diviser encore.*
- *Il n'y a aucun projet pour nous, rien, on ne sait que dalle.*
- *Le boulot c'est bien, mais il faut être bien aussi.*
- *On nous donne pas l'occasion d'aller voir d'autres métiers*
- *Il y a un manque d'information, les délégués ne font pas de compte rendu, on est informés de rien*

A partir de ces constats, le groupe en CAT décide :

- *Il y a des élections bientôt et on va se présenter.*
- *On va parler de l'aménagement des postes de travail*

Bonnes intentions tempérées par un péremptoire : « *Nous on a droit à se taire et c'est tout* », affirmation assénée par quelqu'un qui travaille depuis longtemps en CAT et qui ne semble plus beaucoup conserver d'espoir d'amélioration.

Parfois, quelques uns ayant fait une expérience en milieu ordinaire assez difficile vont expliquer qu'ils préfèrent, finalement, travailler en CAT, malgré les reproches qui peuvent lui être faits. Ces personnes expliquent leur position :

- *Aller en milieu ordinaire est une prise de risque par rapport à l'AAH et autres formalités administratives.*

présent, la personne handicapée ne pourra plus avoir d'abattement sur salaire dans une entreprise. Maintenant il y aura une aide au poste en milieu ordinaire de 1500<sup>E</sup> qui sera versée en une fois et le salarié touchera 100% du salaire.

- *Moi je préfère rester en CAT, parce que j'ai conscience de mon handicap, je suis trop lent. Et puis c'est la sécurité, je suis pas fou, il y a la paye (915 euros par mois) et d'autres avantages.*

Mais la critique domine :

- *Il faut être mieux considéré ; ils nous prennent pour des gosses ;*
- *On a toujours tort ;*
- *Ils pensent ce qu'ils veulent ;*
- *Pourquoi on n'a pas le droit de faire grève ?*
- *Il y a des sanctions, pour des broutilles : 3 jours de mise à pieds ;*
- *De la maltraitance<sup>35</sup> aussi.*
- *C'est pas normal de ne pas faire de stage, pas ou peu d'apprentissage. On n'apprend rien, on nous dit toujours qu'on est pas prêt.*

Léonardo explique :

- *Moi je suis au CAT et mis à disposition à l'atelier protégé. À mi-temps, je touche 3000 francs par mois. Au CAT aussi, on sert de bouche trou. C'est pas normal de ne pas faire de stage, pas ou peu d'apprentissage. On n'apprend rien, on nous dit toujours qu'on est pas prêt.*

Cette formule "on nous dit qu'on n'est pas prêt" apparaît souvent dans les propos, y compris concernant la vie affective et sexuelle. Nous y reviendrons.

Steevy, Loano, Léonardo et Franc s'expriment également sur le CAT :

- *Nous on travaille en CAT, toute la journée entourés par des éducateurs. On respecte notre travail, mais c'est eux qui décident, si oui ou non, on pourrait sortir du CAT. Dans le CAT, il y a d'un côté les éducateurs qui s'occupent de la vie sociale et du SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale), puis il y a le CAT.*

Le groupe en CAT est interrogé sur le projet individuel. Certains n'en ont pas entendu parlé, d'autres ne croient pas avoir travaillé cette question, d'autres, enfin, disent que c'est : « *quand ils le décident, dans un mois ou dans 5 ans. Exemple : Mon chef devait s'occuper de mon stage en octobre et puis rien.* »

Un sentiment très net d'impuissance à modifier le cours des choses se dégage donc des propos. Les travailleurs de CAT, ont ainsi très souvent l'impression que, « *franchement, on se moque d'eux* » ou encore qu'ils sont « utilisés » selon les besoins du CAT qui ne tient pas compte de leurs propres besoins et désirs. Cela les conduit à ressasser une amertume et une frustration qui peuvent alimenter une attitude faite à la fois de passivité et d'opposition peu à même de les inciter à tenter de modifier leur parcours institutionnel. Le directeur interrogé à propos des stages parle de la difficulté à en trouver, particulièrement pour les travailleurs de CAT :

---

<sup>35</sup> Nous n'avons pas pu approfondir cette question.

- *On propose souvent des stages mais ce n'est pas aisé d'en trouver. Pour les travailleurs de l'Atelier protégé c'est un peu différent, on arrive plus facilement à une inclusion en milieu ordinaire.*

Au cours des séances consacrées au travail en CAT, les acteurs-chercheurs de l'ACOPRA ont mentionné l'ouvrage de Pascal GOBRY. L'un d'eux l'avait même apporté et avait marqué certaines pages. Tous ont souhaité lire attentivement ce livre dont on a tant parlé dans le secteur du handicap et surtout dans les CAT. Ils espéraient pouvoir comprendre le fonctionnement des CAT et ont voulu y chercher des perspectives d'améliorations de leurs conditions de vie et de travail.

Les constats de Pascal Gobry sur le fonctionnement des CAT et sur les conditions de travail des ouvriers handicapés n'ont pas été contestés dans cet ACOPRA par les usagers de CAT. Certains participants ont même été encore plus loin dans la critique, les droits des usagers (notion vague dans leur esprit) étant parfois bafoués. Cependant, la façon dont ces constats sont énoncés dans ce livre, qui ne cite aucune source, qui utilise un vocabulaire contestable... et paraît parfois manquer de rigueur, laisse perplexe. Les personnes en recherche-action ont alors proposé de participer à la rédaction d'un article qui exposerait leur vision du CAT et leurs attentes. Cet article sera résumé dans la partie concernant la valorisation des réflexions du groupe de travail. Il est possible que certains propos soient un peu redondants avec ceux qui ont été présentés ici mais ils paraissent nécessaire de consacrer un chapitre aux réalisations issues du travail de ce groupe.

### **3.2.2 Travailler en milieu ordinaire**

Un des désirs les plus forts et aussi parmi les plus poignants est celui de travailler en milieu ordinaire, pensant ainsi échapper à l'étiquette de « handicapé mental » (ou même de « handicapé »). Bien qu'ils en connaissent les difficultés et la cruelle réalité parfois, presque tous vivent dans cet espoir de regagner ainsi une « normalité perdue »<sup>36</sup>. Un service, (à la fois promoteur et partenaire de cette recherche), a pour mission d'accompagner les personnes qui le souhaitent vers le milieu ordinaire de vie et de travail. Les participants expliquent au groupe le rôle de la Permanence du Jard :

- *La Permanence du Jard vise à réinsérer des gens. C'est une A.N.P.E. perfectionnée, plus à l'écoute des gens. Si tu veux en faire partie, tu as un questionnaire et on t'aide à faire un C.V. Puis on discute avec toi, pour voir de quoi tu as besoin pour aller en milieu ordinaire. Ils te mettent à l'essai 3 semaines. Puis il y a un bilan évaluation : si tu as été bien aidé, ils expliquent ce qui te reste à faire pour aller en milieu ordinaire. De temps en temps, ils te rappellent pour te faire des propositions.*
- *C'est comme une boîte d'intérim alors ? demandent les autres.*

---

<sup>36</sup> Diederich Nicole – Les naufragés de l'intelligence – Ed La Découverte 2004.

Le groupe accompagné par la Permanence du Jard explique alors la différence avec une boîte d'intérim en insistant sur le soutien moral qui leur est apporté par ce service dans leur parcours. Ils parlent de la mise en place du projet, du suivi, la formation adaptée au type de handicap... Mais trouver du travail n'est pas pour autant très simple :

- *Des fois, il faut attendre. En attendant, on cherche du travail par nous-mêmes, sinon, on ne travaille pas.*
- *Comment vivez-vous alors ?*
- *C'est à toi à te débrouiller.*
- *On vit avec l'AAH quand on ne travaille pas.*

Face aux travailleurs en CAT, le petit groupe hors institution paraît témoigner d'une meilleure qualité de vie dans le milieu ordinaire :

- *On est mieux considéré, plus autonomes. Le travail, c'est plus technique qu'en CAT, on a plus de responsabilité aussi.*
- *La jalousie entre personnes handicapées n'existent pas à l'extérieur ; c'est plus risqué de se battre.*

Puis, l'aspect quelque peu idyllique du travail en milieu ordinaire se fissure et laisse pressentir les mêmes blessures liées à l'image de soi que celles que l'on retrouve chez les travailleurs en CAT :

- *Quand je fais un stage "Permanence du Jard", on est vécu comme handicapé, alors que ça ne se voit pas spontanément. Alors je suis mal barrée. J'aimerais bien que la Permanence du Jard ne disent pas qu'ils s'occupent de "handicapés". Qu'il y ait d'autres gens non handicapés...*
- *Moi je voudrais faire un travail auprès des enfants, ils (les gens) disent : "on va pas embaucher une handicapée par rapport aux enfants, elle ne sera pas attentive... mais je vais faire une formation, bientôt, en maternelle..."*

Que la personne travaille en CAT ou cherche un emploi en milieu ordinaire, la demande de faire des stages en entreprise est importante bien que ceux-ci ne soient pas rémunérés ou très peu. C'est l'occasion pour chacun d'essayer de "faire ses preuves", de montrer qu'il est capable de vivre et de travailler en milieu ordinaire, d'affirmer qu'il peut ne plus être considéré comme "handicapé" et, par là, de regagner une dignité bafouée. Mais les stages sont rarement proposés. Yves commente les difficultés qu'il a rencontré :

- *Le stage consistait à voir si j'étais capable d'aller en milieu ordinaire. Il aurait fallu un agencement du poste de travail. Mais l'employeur n'a pas voulu m'embaucher, bien que l'argument AGEFIPH ait été avancé. Cette entreprise prend régulièrement des stagiaires, mais elle ne les embauche pas. Ils ne les payent pas, enfin, ils m'ont versé 2000 F. pour 3 semaines temps plein. Pourtant l'évaluation a été impeccable mais, à la fin du stage, ils ont dit : "on ne peut pas l'embaucher, il faudrait adapter le matériel et l'entreprise ne voulait pas. On a expliqué que l'AGEFIPH donnait de l'argent mais ils ne voulaient pas." En fait, ils préférèrent ne pas embaucher, ils préférèrent prendre quelqu'un d'autre en stage, ça leur coûte moins cher.*

Jérôme, qui pourtant ne travaille pas en CAT et est en recherche d'emploi soutenu par la Permanence du Jard, s'associe à ce témoignage :

- *J'ai commencé en 1999 à la PDI, un stage découverte métier pendant 3 semaines, puis j'ai été embauché pendant 4 mois. C'est moi qui suis parti parce qu'ils ne m'apprenaient pas le métier. On me prenait pour un "bouche-trou", ils me faisaient faire tout le sale boulot (laver les seaux). Je leur ai parlé avant de partir, mais le chef de chantier ne voulait pas m'apprendre à être maçon. Ensuite ils m'ont re-contacté, ils m'ont dit qu'ils voulaient bien m'apprendre mais moi je ne voulais plus.*

Juliette, (qui depuis à trouvé un travail comme agent d'entretien dans un hôtel), trouve pour le moins scandaleuses ces expériences : *"Moi je vais devenir chauve à la fin de la journée, d'entendre des trucs comme ça. Je ne dirais plus que je suis handicapée, ça nous empêche d'avoir du boulot."*

Les participants estiment, finalement que : *"le handicap, il ne faut pas le dire",* puisque sinon, ça compromet les chances de trouver un travail et même un stage. Quant aux aides... *"... vous n'en voyez pas la couleur "*.

Dans le contexte économique actuel, avec un marché de l'emploi aussi dégradé, c'est une gageure et une lourde responsabilité également d'essayer d'aider des personnes handicapées à trouver un emploi. Certains responsables administratifs, des parents ou des directeurs de CAT, ont parfois du mal à comprendre que l'on se donne autant de mal pour intégrer des jeunes gens dans des entreprises alors qu'ils sont « *si heureux* » dans les CAT, « *ils ont tout ce qu'ils veulent, et la sécurité en plus... !* ». Pourquoi donc, ces jeunes gens se battent-ils avec autant d'énergie pour quitter les lieux de travail protégé et regagner le milieu ordinaire ? sans doute faut-il considérer que d'autres éléments sont en jeu ici et que l'estime de soi vaut bien de renoncer à cette sécurité, faite de renoncement et de dépossession du pouvoir sur sa propre vie.

Nous évoquons la directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 qui introduit le concept d' *"aménagements raisonnables* et portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail stipulant que *"Les États membres disposent de 3 à 6 ans pour appliquer cette directive"*<sup>37</sup>. Réaction unanime : *"3 à 6 ans, c'est long !"*

Elle représente une véritable révolution dans la lutte contre la discrimination des personnes handicapées. Il s'agit de : *"garantir l'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés, les employeurs devront prendre des "mesures appropriées" afin que le handicap ne constitue pas une cause d'éviction et que seules les compétences soient prises en compte lors d'un recrutement, d'un maintien dans l'emploi ou d'une évolution professionnelle. Ces mesures peuvent concerner l'adaptation de machines ou d'outillages, l'aménagement de postes de travail, l'accès aux lieux professionnels, l'accompagnement et les équipements*

---

<sup>37</sup> Directive conduisant en effet en France à la loi du 11 février 2005

*individuels nécessaires au travailleur handicapé. Ces aménagements ne devront toutefois pas constituer une charge "disproportionnée pour l'employeur. Celui-ci pourra recourir aux aides existantes, notamment celles de l'AGEFIPH concernant les aménagements de situation de travail. »* La loi prévoit également la possibilité pour les salariés handicapés de bénéficier d'aménagements d'horaires individualisés.

Les responsables du CAT tentent de dépasser cette situation en amenant les travailleurs à obtenir une qualification reconnue et sanctionnée par un diplôme :

*Nous avons défendu l'idée que la compétence acquise en CAT devait être reconnue par un diplôme. C'est pourquoi, maintenant on fait certifier l'apprentissage par des diplômes qui reconnaissent l'acquis professionnel (Ecole de viticulture). PROMOFAP assure des mini stages qualifiants. Plusieurs de nos ouvriers ont ainsi pu voir leur compétence reconnue : l'un, après un stage qualifiant pour apprendre à utiliser une tronçonneuse, un autre a obtenu, au CAT, un Certificat d'Aptitude au pilotage d'un chariot élévateur. 8 personnes sont actuellement inscrites pour obtenir ce certificat de pilotage et pour conduire un tracteur. Il y a également le cas d'un jeune homme qui sait tailler la vigne, on le met à disposition d'un vigneron qui le prend comme stagiaire et qui lui complète sa formation, ensuite il va faire certifier sa compétence (uniquement pratique, pas la théorie) par l'Ecole de Viticulture*

La critique débouche finalement sur un questionnement autour de la qualité de vie et de l'indépendance. « Sortir de l'institution » devient ici une nécessité pour exister et atteindre un niveau souhaité d'autonomie. Il s'agit ici d'une démarche existentielle, l'institution apparaissant aliénante de ce point de vue car elle n'offre pas l'apprentissage indispensable pour accéder à cette autonomie. Le volontarisme des personnes pour tenter de sortir de l'institution se traduit par l'idée de réaliser un questionnaire traitant, entre autres, de cette question d'autonomie. Le groupe souhaite également tenter de cerner comment se situent les personnes actuellement en CAT à l'égard de ce questionnement. Ce qui sous-tend également cette démarche, c'est la découverte d'un nouvel espace d'expression, ce qui entraîne une prise de conscience très forte de la manière dont les personnes en institution sont privées de leur propre expression, de la possibilité de communiquer entre elles. Nous voyons ici l'origine de la proposition qui fut la leur de faire une « journée conscientisation au CAT ». Car cette initiative est belle et bien née du désir des participants à s'exprimer et à communiquer avec leurs collègues restés au CAT, à leur offrir les résultats de leur réflexion afin de les aider à acquérir plus d'indépendance. Elle ne fut pas impulsée par les organisateurs, ni par les chercheuses même si elles l'ont néanmoins permise et accompagnée jusqu'à sa concrétisation.

Ils savent bien à quel point « vivre indépendant » constitue la préoccupation majeure de nombreux travailleurs qui sont en CAT. Et quand Steevy déclare qu'il aimerait faire sa vie avec une jeune femme qu'il a eu la chance de rencontrer et que, à 30 ans il a l'âge de pouvoir sortir de ce lieu « protégé », tous les participants se mettent à vouloir l'aider dans son projet.

- *Il faut que j'ai un appartement avec elle, mon indépendance. Mais je pourrais travailler au CAT.*

Les autres :

- *quel accompagnement te faut-il ?*

Steevy :

- *je ne sais pas où m'adresser*

Les autres :

- *si tu sais pas, à 60 ans tu seras encore là.*
- *Alors, il faut voir l'assistante sociale, la COTOREP si tu dois travailler ailleurs*
- *En parler à Jean-Claude*
- *Savoir ce qu'elle veut, elle.*

Nous constatons que cette idée d'indépendance associée à l'idée de sortie de l'institution nécessite une démarche volontariste pour sortir en fait d'un milieu surprotégé. Yves tente de dire les efforts qu'il a dû faire pour sortir de l'institution.

- *Quand on est toujours enfermé, à l'âge de sortir du centre de rééducation, il faut sortir. On m'a proposé un CES. Mais avec mon handicap, c'était difficile. Mes parents ne pouvaient pas s'occuper de moi, donc j'ai été orienté en CAT. Mais, être indépendant, il faut y penser. On nous apprend pas à vivre seul.*

Steevy semble touché par cette intervention et par le soutien que lui a manifesté le groupe :

- *quand on est ici, on s'exprime plus. On dit ce qu'on a dans le cœur. Je voudrais en faire un métier, une mission personnelle.*

Au-delà, le groupe en CAT éprouve la nécessité de recueillir le sentiment de leurs collègues et commencent à penser à un questionnaire :

- *Que pensez-vous des conditions de travail en CAT ?*
- *Qu'est-ce que vous attendez du CAT ?*
- *Que pensez-vous de votre vie au foyer ?*
- *Savez-vous comment est géré le centre ?*
- *Savez-vous d'où vient l'argent de votre rémunération ?*
- *Voudriez-vous travailler en milieu ordinaire ?*

Cette idée de questionnaire a été affinée et réalisée par la suite lors des journées de "conscientisation" au CAT.

### 3.3 VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE : UNE LIBERTE SOUS CONDITIONS

Les personnes ayant eu un parcours institutionnel au titre du « handicap mental » sont plus souvent que d'autres victimes de maltraitements physiques et morales et ceci depuis leur plus jeune âge. Des études montrent que ces jeunes femmes sont également plus fréquemment victimes d'abus sexuels, commis dans leur enfance ou à l'âge adulte<sup>38</sup>. Il arrive également que des jeunes femmes soient stérilisées contre leur gré ou encore forcées à avorter à un stade avancé de la grossesse<sup>39</sup>. Lorsque le milieu familial ou institutionnel est très répressif à cet égard, les jeunes femmes désireuses d'avoir un enfant tentent de cacher le plus longtemps possible leur grossesse à leur entourage. Dans ces cas il est arrivé que l'avortement soit demandé par des tiers (parents, tuteurs) à un stade avancé (6 mois) au titre de l'interruption médicale de grossesse. Cet avortement s'accompagne parfois d'une stérilisation effectuée à l'insu de la personne et sans son consentement. Il convient de signaler que la ligature des trompes (ou la pose de clips), (interdite au moment du recueil de ces informations), autorisée sous condition depuis juillet 2001<sup>40</sup> peut avoir des conséquences particulièrement néfastes sur le plan psychologique mais aussi pour le devenir social et la vie affective. Ce qui semble encore plus inacceptable c'est que ces actes mutilants sont souvent effectués à l'occasion de viols (incestes parfois) ou en « prévention », pour éviter des naissances indésirables<sup>41</sup>. La véritable prévention, qui consisterait à rendre la personne moins vulnérable aux abus sexuels mais également aux risques de maladies sexuellement transmissibles dont le sida, est encore trop peu souvent perçue comme prioritaire en milieu institutionnel<sup>42</sup>. Il s'agit donc là d'une violence qui se surajoute aux violences initiales compromettant le devenir. Comment dire cela ? l'intégrer dans son histoire et son projet de vie, aimer et s'aimer soi-même ?

---

<sup>38</sup> Les résultats des recherches menées à l'étranger sur ces sujets inquiétants. Les études sur les enfants nés de rapports incestueux démontrent que les femmes handicapées mentales ont quatre cents fois plus de risque de devenir enceintes d'un rapport incestueux que les femmes non-handicapées (Bovicelli et al. 1982). D'autres travaux dans divers pays (Le Seattle Rape Relief Developmental Disabilities Project 1979, Craft et Craft 1981, O'Day 1983, Berkman 1984-86, Sobsey et Mansell 1990, Ammann 1990, Baladerian 1991, Marchant 1991 et Westcott 1992) décrivent la grande vulnérabilité des personnes handicapées mentales à l'abus sexuel et aux rapports incestueux. In Diederich N. et Greacen T. 2002. cf biblio.

<sup>39</sup> Diederich 1998.

<sup>40</sup> Cf. Article 27 - Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à « l'interruption de grossesse, à la contraception et la stérilisation ».

<sup>41</sup> Le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis (n° 40, Avril 1996) sur la stérilisation des personnes handicapées note que *"les personnes handicapées mentales sont victimes de violences sexuelles qui sont à l'origine de nombreuses demandes de stérilisation, dans la mesure où ces violences aboutissent non exceptionnellement à des grossesses. (...) Pourtant, si la stérilisation peut résoudre de manière permanente le problème des grossesses imprévues, elle n'apporte aucune solution au problème des violences sexuelles"*. (p. 5).

<sup>42</sup> cf Diederich N. et Greacen T. 2002.

Même si les jeunes femmes du groupe de travail n'ont pas vécu de telles expériences, elles ont eu besoin d'un espace à elles et d'un temps plus long pour exprimer des souffrances difficilement avouables, pour oser même les reconnaître et pour s'engager sur la voie de l'autodétermination.

Un groupe de travail sur la sexualité s'est donc constitué sur la demande expresse de toutes les jeunes femmes du groupe, afin de pouvoir parler « entre femmes » uniquement de questions intimes. Ce groupe a été très dynamique, chacune a pris la parole pour exposer ses problèmes ou poser des questions, un dialogue très respectueux et très riche s'est très vite engagé entre les participantes. Les unes et les autres ont approfondi longuement chaque sujet évoqué, donnant leur avis, se posant des questions. Aucun jugement, aucune attitude négative n'est apparue dans ce groupe de parole. Bien entendu, il est impossible de donner un compte rendu précis des échanges. Il s'agit donc ici simplement de résumer quelques points particuliers en gardant l'anonymat total.

Parmi les principaux sujets évoqués, la contraception et la prévention du sida ont tenu une place importante. L'amour (le sentiment et l'acte), mais aussi la question des violences sur les enfants ou les adultes vulnérables, ont également été abordés dans un climat de confiance réciproque.

### **Comprendre, savoir, pour se protéger soi-même.**

#### **Avertissement**

Les questions abordées ici l'ont été de façon très personnelles, on s'en doutera, mais également à partir d'exemples concernant des personnes qui ne participent pas au groupe mais dont les jeunes femmes présentes ont reçu les confidences. Il ne servirait donc à rien de chercher à savoir, dans les précisions qui sont données ici, quelle personne particulière cela pourrait bien concerner.

Aucun cas de **stérilisation** n'est signalé. Les problèmes liés à la **contraception** mettent en évidence une situation de double handicap. D'une part, elles obtiennent assez difficilement l'information dont elles ont besoin pour se protéger elles-mêmes ; d'autre part, quand il existe des moyens fiables, ils sont contrôlés par la famille ou les tuteurs avec ou sans concertation et consentement. La liberté de leur corps est loin d'être acquise. Il est soumis à l'autorité familiale ou tutélaire ou à celle du partenaire. Dans certains des contre-indications entre les moyens contraceptifs et certains médicaments pris au quotidien et à vie rétrécissent encore plus la marge de manœuvre. De plus, la contraception choisie en fonction de ces impératifs et aussi pour prévenir le fâcheux « oubli » n'est pas toujours bien tolérée. Certaines jeunes femmes évoquent la question des implants qui peuvent occasionner des désordres importants dans la vie gynécologique et qui sont souvent abandonnés pour le stérilet. Quant à la piqure trimestrielle, elle paraît être pratiquée « *parce que la famille n'a pas confiance* » dans la

régularité de la prise de pilule. Cette piqûre est également mal supportée. Le préservatif féminin est évoqué, mais il coûte cher et « *il n'a pas l'air d'être bien pratique...* »

L'existence de **rappports sexuels** douloureux est mentionnée. Quelques raisons sont avancées mais ce sujet semble rester tabou ou alors il ne concerne pas (ou plus) les personnes présentes. A l'occasion de recherches antérieures, cet aspect problématique de la vie de certaines jeunes femmes a pourtant été révélé par des témoignages de jeunes femmes et d'éducateurs qui en avaient eu connaissance. A l'exception de problèmes physiologiques ou psychologiques graves, dont certains peuvent être résolus en en parlant avec le partenaire (ou en en changeant !) ou en utilisant des lubrifiants vaginaux, il semblerait que les images machistes, méprisantes et violentes, véhiculées par les films pornographiques, pourraient contribuer à accroître ces rapports sexuels douloureux dont se plaignent certaines femmes. Or, de tels films constituent le plus souvent les seuls éléments d'éducation sexuelle que reçoivent les personnes vivant et travaillant en « milieu protégé ». On voit ici toute l'importance qu'il y aurait à engager de véritables actions d'éducation sexuelle afin de permettre à un « contre-discours » d'offrir d'autres perspectives et d'aider les personnes qui le désirent à faire évoluer une relation pénible pour elles.

**Le sida.** Toutes savent qu'il faut s'en protéger avec des préservatifs... Mais il y a des "oublis" ou bien une impossibilité d'oser refuser le rapport sexuel sans préservatif. Nous avons déjà observé ailleurs que les personnes en situations de vulnérabilité psychologique ou intellectuelle avaient beaucoup de difficultés pour négocier l'usage d'un préservatif avec leur partenaire<sup>43</sup>. En outre, ces personnes vivant des situations d'exclusion fréquentent souvent des populations également très fragilisées socialement et ayant des comportements les exposant aux maladies sexuellement transmissibles.

Une vive discussion s'engage sur ce sujet entre les participantes du groupe. La plupart disent qu'il faut refuser tout rapport sexuel sans préservatif, sauf si on connaît bien la personne et que l'on a confiance. Quelqu'un évoque cette phrase entendue parfois : *"j'en mettrai avec celui que j'aime, parce que je l'aime, mais les autres je les aimais pas..."* « (donc pas besoin de protection)<sup>44</sup>. Ce qui provoque de vives réactions et les risques liés au sida sont immédiatement évoqués.

**L'Amour**, avec un grand "A". C'est le rêve de toutes. Mais il y a de grosses déceptions parfois. Les viols collectifs (tournantes) sont évoqués. Une discussion s'engage entre les participantes, certaines font état de certains propos entendus, propos à la fois inquiétants et émouvants :

---

<sup>43</sup> Diederich N., Greacen T.

<sup>44</sup> Ce type d'interprétation du message de prévention : « si vous l'aimez, protégez-le (la) » nous a déjà été rapporté dans une autre étude concernant la prévention du sida en milieu institutionnel. (Diederich N et Greacen T. Erès 2002. cf biblio)

- *elles cherchent le Prince Charmant...*
- *comme elles veulent y croire quand il y en a un qui dit « je t'aime » ...*
- *je connais quelqu'un ni son père ni sa mère ne lui ont jamais dit qu'ils l'aimaient. Ensuite, elle se disait que, une fois de plus, elle s'était bien fait avoir... Mais, à nouveau, elle recommençait à y croire et, à nouveau, elle se faisait avoir.*
- *Souvent, c'est surtout quand ça va mal avec la famille, elles ont besoin de se prouver qu'on peut les aimer.*

Les questions liées à la vie affective et sexuelles engagent fréquemment à évoquer les problèmes rencontrés dans l'enfance. Le lien entre des situations vécues autrefois et aujourd'hui est facile à établir quand il est question de **violence**. Parfois, lorsqu'une personne évoque ses problèmes, il lui apparaît soudain qu'il existe un lien évident avec ce que vivaient ses parents, ou même parfois ses grand-parents. Le constat de la reproduction de situations similaires, d'une génération à l'autre, est bouleversant et provoque des interrogations douloureuses. Quelques unes ont vécu des situations très difficiles dans leur enfance, de la violence parfois. La dévalorisation est fréquente. En remontant le fil de l'histoire familiale, les participantes découvrent que les *"choses viennent de très loin"* et que, parfois, leurs parents ont également été victimes de mauvais traitements ou de dévalorisation. Nous parlons alors de ce « fardeau » qui peut se transmettre de génération en génération. Les participantes concernées disent avoir pris conscience que ce qui est important c'est de ne pas reproduire plus tard, sur les enfants qu'elles auront peut-être, la violence ou la déconsidération dont elles ont souffert. Nous aboutissons à cette conclusion qu'il est important de ne pas chercher à ignorer ce qui s'est passé pour les générations antérieures, ce qui est fréquent pour une population ayant eu à souffrir dans son enfance et ayant souvent rompu tout lien avec sa famille. **Un travail de reconstruction du passé familial s'impose si l'on veut pouvoir s'approprier sa vie et dépasser ce qui parfois fait encore souffrir.**

En ce qui concerne la **procréation**, presque toutes les femmes présentes (sauf une qui ne veut pas non plus avoir de « petit ami ») souhaitent avoir des enfants un jour. Une femme du groupe (d'ailleurs absente pour cette raison) a récemment accouché d'un petit garçon qu'elle élève seule. Les craintes sont multiples elles concernent tout aussi bien la **transmission du handicap** que leur **capacité à l'élever** mais aussi – et surtout - la peur que des décisions soient prises pour placer l'enfant ailleurs. Une participante évoque ainsi le retrait d'un enfant par la DDASS à un couple d'handicapés, obligés de signer un abandon. Cette décision provoque de vives réactions qui montre bien la volonté de ne pas être dépossédé du pouvoir sur leur propre vie ou sur leur descendance : *« C'est pas les gens qui doivent décider à leur place. »*

En ce qui concerne la **transmission du handicap**, pour presque toutes les femmes du groupe, cette question n'a pas lieu d'être parce que, le plus souvent, il s'agit d'un handicap acquis au moment de la naissance ou après ; pour les autres cas il est toujours possible de demander l'avis à un généticien. Toutes admettent qu'il est important de

veiller à ne pas prendre de risque pendant une grossesse (tabagisme...) et de bien préparer la naissance avec un bon suivi médical. La question de l'interruption médicale de grossesse est évoquée afin de « ne pas transmettre son propre handicap à son enfant ». Pourtant, dans le cas évoqué, il ne s'agit pas d'une anomalie transmissible mais d'un handicap acquis du fait de problèmes familiaux et de maltraitance.

Une des participante ajoute qu'il faut aussi que l'enfant n'ait pas **honte** de ses parents. Cette réflexion engage une discussion sur la question de la honte. Cette notion leur a sans doute été suggérée par leur entourage (familial ou institutionnel) pour les dissuader d'avoir un enfant qui pourrait avoir honte de ses parents du fait de leur « handicap ». Après avoir développé la question des aides adaptées pour les parents et les enfants, quelqu'un conclut ironiquement : « *que deviendraient les professionnels si nous n'étions pas là ?* »

\*\*\*

Les femmes de l'ACOPRA ne souhaitent pas partager avec les hommes les questions intimes liées à la sexualité et de leur côté, ces derniers déclaraient qu'ils ne voyaient pas l'intérêt de parler de sexualité car, selon eux, il n'y avait « *aucun problème* ». La présentation au groupe de la synthèse des questions abordées a cependant été bien accueillie malgré une certaine gêne, au début, que les hommes présents tentaient de masquer par des plaisanteries et des rires. Ces réactions n'étonnent guère car, généralement, les hommes ont beaucoup plus de mal que les femmes à évoquer – sérieusement – semblables questions, sans doute en partie du fait qu'ils ont peu l'occasion de le faire contrairement aux femmes qui peuvent au moins parler avec leur médecin des problèmes ayant trait à leur vie gynécologique et à la prévention des grossesses. Il est alors admis par tous que, même si l'on ne parle pas à autrui de ces questions, l'important c'est de pouvoir en parler dans le couple, avec son ou sa partenaire.

Les hommes, cependant, finissent par trouver un intérêt à ces questions lorsque l'on aborde **la vie de couple**. L'ensemble des participants du groupe expliquent comment il est quasi-impossible aux personnes sous-tutelles de vivre une vie de couple ordinaire :

- *ses parents lui interdisent de voir son ami mais en foyer, elle peu quand même le voir.*
- *Lui, il vit avec sa mère et je peux le voir, mais il va rester avec sa mère.*
- *On voudrait vivre ensemble, mais...*

Il est aussi question de certains parents qui font ingérence dans la vie de couple de leur enfant et font pression, notamment à propos d'argent, sur la compagne ou le compagnon.

Il est également difficile d'envisager un couple entre une personne en situation de handicap (mental, surtout) avec une personne valide.

La protection des maladies sexuellement transmissibles dont le sida semble être une idée acquise par tous. Pourtant, lorsque au cours de la synthèse, une participante dit : « *Il faut du temps pour faire confiance. A chaque fois qu'il y a un rapport il faut se protéger les uns les autres, donc mettre un préservatif.* » Les hommes rient ce qui provoque la colère de Juliette qui déclare : "*vous rigolez mais c'est pas respectueux des filles. Si la fille dit : "on met une capote" et si le garçon refuse c'est qu'il ne la respecte pas. Pas de capote, pas de rapport sexuel. Il ne faut pas accepter de rapport sexuel sans préservatif. A la rigueur on peut décider de ne plus l'utiliser après un test SIDA si c'est négatif. Mais la fille doit prendre la pilule. Le sida c'est un sujet tabou ! mais il faut qu'on en parle..."*

La question de la procréation ne peut être abordée en grand groupe si ce n'est pour sensibiliser un peu les hommes sur cette affaire en leur montrant que ce sujet les concerne aussi car ils peuvent se retrouver père sans l'avoir vraiment désiré : « *Il y a des filles qui disent qu'elles prennent la pilule et ce n'est pas vrai, après on dit qu'elle font un enfant dans le dos.* »

On s'aperçoit que, du fait des exigences de l'entourage, en fait de liberté, il s'agit plutôt d'une liberté sous condition : d'avoir une conduite sexuelle irréprochable, d'avoir un partenaire sérieux et conscient de ses responsabilités, d'être fidèle ou tout du moins que le couple ait une durée de vie largement supérieure à la moyenne, de ne pas avoir d'enfants, ce qui signifie être parfaitement autonome et fiable sur le plan de la contraception (ou alors accepter des méthodes contraceptives définitives telles que la stérilisation)... bref, d'avoir une affectivité totalement maîtrisée et surtout hétérosexuelle... ce qui, de nos jours, n'est plus guère exigé socialement pour les jeunes gens ordinaires. A défaut d'être asexuées, comme on les a longtemps fantasmées, faut-il penser que ces personnes h ne peuvent mener une vie affective et sexuelle qu'à la condition d'incarner une perfection très éloignée, de nos jours, des hommes et des femmes ordinaires ? En cette période surchargée de clichés plutôt libertins, vont-elles devoir être nos nouveaux modèles vertueux pour exister enfin sur ce plan ?

#### 4. ...AU POUVOIR DU DIRE

##### 4.1. L'effort pour connaître l'opinion d'autrui : quand les acteurs se font chercheurs

###### 4.1.1 De la nécessité d'un questionnaire

Les participants à l'ACOPRA ont voulu savoir comment ils étaient perçus par « les gens ». Il semblait important également pour eux de connaître les différences dans le regard porté sur le « handicap mental » et sur d'autres types de handicap (physique ou sensoriel).

Le regard des autres sur eux ou sur le handicap a été énoncé comme une préoccupation très importante, reprise par tout le groupe. Ils s'interrogent alors – nous interrogeant –

sur la meilleure manière de procéder. La possibilité de faire des interviews – sortes de micro-trottoirs avec des gens tout-venants - est évoquée puis abandonnée en prenant conscience des difficultés de cette réalisation : avec des inconnus pour des raisons liées à la crainte d'importuner et de déclencher des réactions hostiles; avec des proches pour des raisons liées au caractère trop délicat et peu objectif d'un tel entretien. L'idée d'un questionnaire (présenté plus bas) a émergé spontanément au cours d'une séance de travail. Nous parlons alors de l'utilité du questionnaire et de ses limites et nous en donnons une définition : il s'agit de poser toute une série de questions pour évaluer l'état d'une situation à un moment donné. Bien entendu, il ne peut être question de représentativité, nous n'en avons ni le temps ni les moyens.

Les questions qui ont permis la réalisation de ce questionnaire ont toutes été proposées par les participants. Seule leur indispensable organisation logique, le traitement statistique et sa présentation ont été réalisés indépendamment de ce groupe.

Après relecture par le groupe et les corrections apportées par les uns et les autres, ce questionnaire est fin prêt. 5 exemplaires sont donnés à chacun des membres du groupe. Chacun va faire remplir ce questionnaire par 5 personnes de son entourage : un commerçant, un voisin, une personne au hasard, autre. Puis, finalement, le groupe devant participer à des forums, il est convenu que ce questionnaire sera proposé à ces occasions auprès des visiteurs qui voudront bien y consacrer un moment.

Au total 257 questionnaires ont été recueillis lors du forum d'Épernay en novembre 2003. Les visiteurs de ce forum ont été gentiment sollicités par les acteurs-chercheurs de l'ACOPRA pour remplir ce questionnaire de 3 pages afin qu'ils donnent leur avis sur différents points abordés lors du groupe de travail. Ces questionnaires ont ensuite été codés par deux étudiants puis traités sur un plan statistique. Tous les résultats figurent en annexe.

Plusieurs participants ont proposé une série de questions que nous avons regroupées en plusieurs thèmes :

- des questions d'ordre général concernant le regard porté sur les personnes handicapées ;
- l'intégration scolaire ;
- l'intégration professionnelle ;
- la vie sociale, affective et l'accessibilité

## REGARD SUR LES PERSONNES HANDICAPEES

### Questionnaire

#### I – Questions d'ordre général

- Quel intérêt portez-vous à la question du handicap en général ?
- Connaissez-vous quelqu'un de handicapé dans votre entourage ?
- Qu'est-ce qu'une "personne handicapée" pour vous ?
- Avez-vous peur des personnes handicapées ? si oui, pourquoi ?
- Pensez-vous qu'elles peuvent être autonomes ? :
  - . dans la vie quotidienne
  - . dans le travail
  - . dans leur vie de couple
- Pensez-vous que le mot "handicapé" est suffisamment précis ?
- Pourrait-on remplacer ce mot par :
  - . enfant ou adultes ayant des besoins spéciaux ?
  - . enfant ou adultes ayant des difficultés d'apprentissage ?
- Si oui, qu'est-ce que cela apporterait ?

#### II – Intégration Scolaire

- Si les enfants ont des difficultés scolaires doit-on :
  - . les orienter vers des institutions spécialisées ?
  - . leur apporter un soutien scolaire ?
  - . autre possibilité ? :
- Les personnes handicapées peuvent-elles aller à l'université ?
- Que pourrait-on envisager pour qu'elles puissent y aller ?

#### III – Travail

- Que pensez-vous des patrons qui ne veulent pas embaucher une personne handicapée ?
- Si vous étiez patron, est-ce que vous embaucheriez une personne handicapée ? A votre avis, les personnes handicapées qui veulent s'intégrer en milieu ordinaire de travail doivent-elles être encouragées ?

#### IV – Vie sociale, affective, accessibilité

- Confieriez-vous votre enfant à une personne handicapée (légère) pour qu'elle le garde ?
  - . personne handicapée physique ?
  - . personne handicapée mentale ?
  - . personne ayant un handicap de communication ou sensoriel (malvoyante, malentendante...)
- Pourriez-vous être ami(e) avec une personne handicapée ?
- Pourriez-vous être amoureux(se) d'une personne handicapée ?
  - . personne handicapée physique ?
  - . personne handicapée mentale ?
  - . personne ayant un handicap de communication ou sensoriel (malvoyante, malentendante...)

Pourriez-vous vivre en couple avec une personne handicapée ?

- . personne handicapée physique ?
- . personne handicapée mentale ?
- . personne ayant un handicap de communication ou sensoriel (malvoyante, malentendante...)

## V — Accessibilité

- Les lieux publics, les transports, les distributeurs, les magasins etc... sont-ils bien adaptés aux personnes handicapées ?
- Que faudrait-il faire pour les rendre plus accessibles ?

### 4.1.2 Principaux résultats

Au total, nous disposons de 257 questionnaires exploitables dont 109 remplis par des répondants de moins de 18 ans.

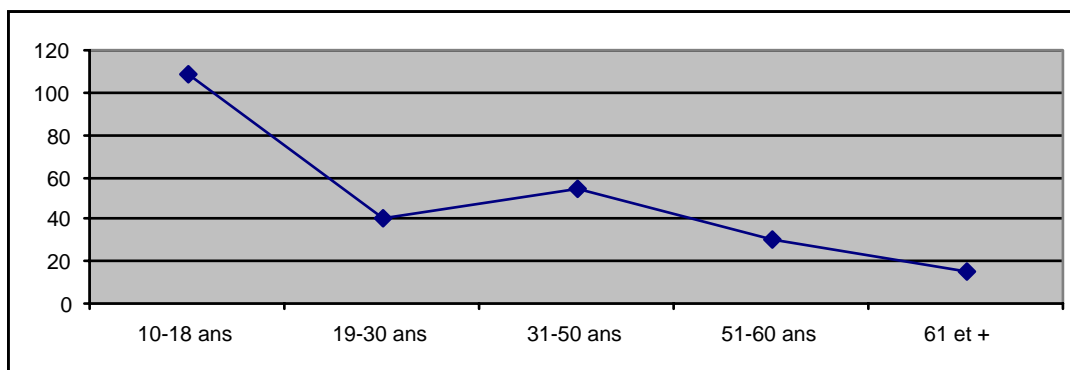
#### 1 – Caractéristiques des répondants

La moyenne d'âge générale des répondants est de 30 ans (l'âge s'échelonne de 10 à 91 ans). Les personnes ayant répondu se situent très majoritairement dans les tranches d'âges les plus jeunes (149 (60%) ont moins de 30 ans). La courbe ci-dessous montre cependant un net fléchissement à partir de 19 ans.

moyenne d'âge des enfant et lycéens 10-18 ans : 14 ans (n=109)

moyenne d'âge des adultes 19 et + : 43 ans (n= 139)

Sans Renseignements (SR) : 9



L'analyse des réponses selon le sexe montre que les femmes ont plus souvent répondu que les hommes (60% contre 40%).

A l'exception des élèves, très nombreux, qui représentent presque la moitié des répondants (49,1 %), les différents secteurs d'activité se répartissent à peu près équitablement mais il n'est pas possible ici d'en vérifier la représentativité puisque ces questionnaires ont été remplis dans des zones géographiques différentes :

Secteur spécialisé	professions médicales	enseignants	secteur social	commercial	retraités	sans professions	élèves	Total
14	16	18	21	20	18	11	114	232
6,0	6,9	7,8	9,1	8,6	7,8	4,7	49,1	100%

11,9	13,6	15,2	17,8	17,0	15,2	9,3	--	100%
------	------	------	------	------	------	-----	----	------

SR : 27

**- Questions d'ordre général :**

Les différences entre hommes et femmes ne sont pas significatives. Par contre, nous verrons qu'il y a parfois une nette différence pour entre la population adulte (plus de 19 ans et les enfants (10-14 ans) ou les adolescents (15-18 ans).

246 personnes (sur 258 réponses) disent s'intéresser à la question du handicap handicap), 119 parce qu'ils sont parents, amis ou conjoint  
83 parce qu'ils travaillent avec des personnes handicapées (sur 237 réponses) 19 (dont 14 adultes) parce qu'ils sont handicapés eux-mêmes (sur 234 réponses)

Très peu disent ne pas s'y intéresser (9)

16 personnes ne connaissent pas de personnes handicapées, une seule réponse affirmative à la question : « il y a assez de problèmes sans s'embêter avec ça ».

La plupart des questions posées sont de l'ordre de l'opinion, d'autres font appel à un « ressenti » comme la question suivante ou celles posées dans le chapitre « vie sociale et affective ».

**Avez-vous peur des personnes handicapées ?**

On note un pourcentage très faible de réponses positives avec cependant une nette

différence entre les autres types de déficience et le handicap mental.

	Nombre		Pourcentage		Total réponses	nsp
	oui	Non	Oui %	Non %		
Mentales	36	176	17,0%	83,0%	212	46
Physiques	14	226	5,8%	94,2%	240	18
Tr. Sensoriels	9	232	3,7%	96,3%	241	17

**Pourcentage de « oui » des répondants :**

	Enfants	Adolescents	adultes
<b>Handicap mental :</b>	18 %	22 %	9 %
<b>Handicap physique :</b>	4 %	8 %	5 %
<b>Handicap sensoriel :</b>	0 %	2 %	4 %

Notons que près d'un adulte sur dix et un enfant ou un adolescent sur cinq (respectivement 18 et 22 %) déclarent avoir peur des personnes « handicapées mentales ».

*Faire mieux connaître ces personnes apparaît donc comme une priorité.*

*Pensez-vous que les personnes handicapées puissent être autonomes ?*

La question de l'autonomie était difficile à poser dans un tel questionnaire. Il aurait fallu distinguer non seulement le type de handicap mais également la gravité, ce qui aurait compliqué singulièrement la tâche et aurait été difficile à analyser. Nous avons donc simplement cherché à savoir ce que pouvaient, très globalement, penser les répondants.

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Dans la vie quotidienne	163	35	82,3	17,7	198	60
Dans le travail	166	35	82,6	17,4	201	57
Dans les transports	138	53	72,3	27,7	191	67

Un grand nombre (près d'un quart) préfère s'abstenir de répondre à cette question. Ceux qui s'y risquent semblent considérer l'autonomie comme étant largement possible dans la vie quotidienne et dans le travail (8 réponses sur 10) mais plus problématique dans les transports (un peu plus d'un répondant sur 4 (27%)). On constate ici une différence entre les réponses des enfants et des adolescents, d'un côté et des adultes de l'autre. Les deux premiers sont généralement un peu plus pessimistes quant aux

possibilités d'autonomie que les adultes (entre 40 et 50 % des réponses contre 60 à 75% pour les adultes).

### **Le mot handicapé est-il suffisamment précis ? faut-il le remplacer ?**

Nombreux sont ceux qui répondent par la négative (44% des répondants), près de la moitié trouverait utile de remplacer le mot (49%). On note beaucoup d'absentions (40%) pour les propositions : besoins spéciaux ou difficultés d'apprentissage. La première proposition (besoins spéciaux) paraît un peu plus satisfaisante. Les différences entre les réponses des enfants, des adolescents et des adultes est peu significative.

**Une réflexion approfondie sur ces notions serait nécessaire.**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Le mot " handicapé " est-il précis ?	96	120	44,4	55,6	216	42
est-ce utile de remplacer ce mot ?	84	88	48,8	51,2	172	86
remplacer par : besoins spéciaux	90	63	58,8	41,2	153	105
ou difficultés d'apprentissage	77	75	50,7	49,3	152	106

## **2- Sclolarité**

### **Qu'est-ce qui vous paraît le mieux pour les enfants handicapés ?**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
les orienter en institutions spécialisées	128	61	67,7	32,3	189	69
leur apporter un soutien scolaire	204	17	92,3	7,7	221	37

Visiblement, le soutien scolaire paraît plus acceptable que l'orientation en institution spécialisée, solution qui rencontre un fort pourcentage de « Non » : un tiers des répondants y sont hostiles. Pas de différence notable entre les trois tranches d'âge.

*Le développement d'initiatives permettant aux enfants de bénéficier du milieu scolaire ordinaire, avec un soutien adapté, semble donc à encourager.*

### **Les personnes handicapées, peuvent-elles passer le bac, aller à l'université ?**

Peu de personnes répondent par la négative concernant le handicap physique ou sensoriel. Par contre, pour le handicap mental, les réponses majoritairement négatives. Notons cependant que le taux de non réponse à cet item est presque la moitié (47%) de l'ensemble des répondants. Les enfants et les adultes sont ici un peu plus optimistes (respectivement 91 et 89 % d'entre eux répondent positivement. Les adolescents sont un peu plus réservés (78% de oui).

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Handicap physique	224	6	97,4	2,6	230	28
handicap mental	63	73	46,3	53,7	136	122
aveugles ou sourds	186	20	90,3	9,7	206	52

*En fait, il est d'autant plus difficile de répondre à cette question que la notion de « handicap mental » recouvre une réalité très hétérogène allant du déficit léger au handicap lourd.*

### 3 – travail

#### Si vous étiez patron, embaucheriez-vous une personne handicapée ?

Avec cette question, nous demandons au répondant de se mettre « à la place de » car notre échantillon ne comporte pas d'employeur. Nous retrouvons les mêmes réserves à l'égard des personnes handicapées mentales. Cependant, si plus d'un quart (27%) répond par la négative on constate que près des deux tiers répondent affirmativement à cette question. Cependant cet item présente un fort taux d'abstention dans les réponses : plus du tiers (35,6). Une légère réserve peut également être observée pour les déficits sensoriels (11%) avec un taux d'abstention également assez important : près d'un quart des répondants (24%). Le « handicap physique » quant à lui, fait presque l'unanimité dans les réponses affirmatives (94%) avec un relativement faible taux d'abstention (15%). Par rapport aux tranches d'âge, la différence la plus importante concerne le handicap mental : 20 % seulement des enfants et 27% des adolescents répondent « oui » (avec un fort taux d'abstention : 49 à 54 %) alors que 65 % des adultes répondent affirmativement (taux d'abstention 24%).

#### Pourcentage de « oui » des répondants :

	Enfants	Adolescents	adultes
Handicap mental :	20 %	27 %	65 %
Handicap physique :	78 %	69 %	84 %
Handicap sensoriel :	60 %	53 %	76 %

Etant donné qu'il n'est pas précisé le niveau de qualification requis, nous avons donc ici une réponse qui fait appel aux représentations des types de déficiences dans le monde du travail et **force est de constater qu'un travail reste encore à faire pour faire admettre que les personnes avec un handicap mental peuvent être efficaces dans le travail, à leur niveau de qualification.**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Handicap physique	206	14	93,6	6,4	220	38

handicap mental	121	45	72,9	27,1	166	92
aveugles ou sourds	175	21	89,3	10,7	196	62

Les personnes qui veulent s'intégrer en milieu ordinaire de travail doivent-elles être encouragées ?

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Handicap physique	234	7	97,1	2,9	241	17
handicap mental	213	15	93,4	6,6	228	30
aveugles ou sourds	222	10	95,7	4,3	232	26

Cette question fait quasiment l'unanimité (pas de différence significative entre les tranches d'âges), avec un faible taux d'abstention dans les réponses, ce qui est un peu contradictoire, concernant les personnes « handicapées mentales » avec la question précédente. Serait-il abusif de dire que **cette incohérence reflète à la fois la bienveillance théorique à l'égard des personnes « handicapées mentales » (qu'il faut encourager) et une mise à distance quand le répondant pense ou imagine qu'il pourrait être impliqué personnellement ?**

#### **Une personne handicapée pourrait-elle occuper une fonction sociale importante ?**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Handicap physique	207	9	95,8	4,2	216	42
handicap mental	64	84	43,2	56,8	148	110
aveugles ou sourds	163	27	85,8	14,2	190	68

Le handicap physique ne paraît pas poser problème (peu d'abstention et très peu de « Non ») ; le handicap sensoriel s'éloigne un peu de ce modèle, avec 14% de réponses négatives et un taux d'abstention de plus d'un quart (26%). Encore une fois, c'est le handicap mental qui arrive mal en point avec un pourcentage de réponses négatives de 57% (attribuable surtout aux enfants et aux adolescents (67% et 71 % de « non » contre 47 % pour les adultes).

#### **Pourcentage de « oui » des répondants :**

	Enfants	Adolescents	adultes
<b>Handicap mental :</b>	20 %	16 %	30 %
<b>Handicap physique :</b>	78 %	67 %	86 %
<b>Handicap sensoriel :</b>	51 %	50 %	73 %

Pourtant, la « fonction sociale importante » n'a pas été nommée et le niveau de « handicap » reste la grande inconnue. On peut évidemment douter des capacités à remplir des « fonctions importantes » pour certaines personnes désignées comme « handicapées mentales », rien d'étonnant à cela. Et pourtant... à l'étranger des groupes de « self-advocacy » existent, ils ont parfois gagné des procès, l'empowerment

(l'autodétermination) est leur maître mot. En outre, personne ne semble avoir songé que des hommes et des femmes, écrivains ou artistes sont ou ont été autrefois fortement atteints dans leur psychisme et qu'ils ont néanmoins produit une grande œuvre. Par conséquent, **tout ce qui peut permettre aux personnes « handicapées mentales » de s'affirmer, de développer leurs possibilités et leur estime de soi, dans tous les domaines, doit pouvoir être envisagé sans a priori. L'accès à leur citoyenneté en dépend.**

#### 4 – Vie sociale, affective

Toutes les questions concernant la vie affective et sociale touche à des blessures narcissiques encore plus importantes que celles liées à la vie professionnelle. Ces questions ont toutes été choisies par les participants de l'ACOPRA et, comme celles qui précèdent, elles vont droit au but car il n'y a pas de demi mesures possibles dans ces domaines. Les résultats ont été attendus avec grande impatience par les participants et n'ont pas tous été à la hauteur des rêves.

#### Confieriez-vous la garde de votre enfant à une personne handicapée ?

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Handicap physique	152	33	82,2	17,8	178	73
handicap mental	36	105	25,5	74,5	148	117
aveugles ou sourds	95	63	60,1	39,9	190	100

Comme tout ce qui met en cause personnellement les répondants, les réponses sont moins enthousiastes. On plafonne ici au maximum de réponses négatives concernant le handicap mental (deux tiers (74,5%) parmi lesquelles ont retrouve la même configuration de tranches d'âges : 81 et 83% de « non » pour les enfants et les adolescents contre 68% pour les adultes. De même, le handicap sensoriel est mal perçu sur cette question, 4 réponses sur 10 sont négatives. Le handicap physique est un peu moins mal loti mais près d'un répondant sur cinq ne font pas confiance sur cette question aux personnes qui en sont porteuses. Pas de différence significative entre les tranches d'âge pour ces deux types de handicap.

#### Pourcentage de « oui » des répondants :

	Enfants	Adolescents	adultes
<b>Handicap mental :</b>	9 %	11 %	17 %
<b>Handicap physique :</b>	56 %	56 %	59 %
<b>Handicap sensoriel :</b>	31 %	35 %	39 %

Et pourtant... une participante du groupe vient d'avoir un bébé et tout paraît passer bien pour la mère et l'enfant. De nombreux couples « handicapés mentaux » sont parents et, avec ou sans accompagnement adapté et ne se débrouille pas forcément plus

mal que des personnes non handicapées mentales appartenant aux mêmes catégories sociales.

**Ces réponses confirment, si besoin était, la grande méconnaissance du public de cette population. Des études précises sur cette question seraient nécessaires car l'évolution de l'image passe aussi par ces questions.**

### **Pourriez-vous être ami(e) avec une personne handicapée ?**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
aveugles ou sourds	228	14	94,2	5,8	242	16
Handicap physique	235	6	97,5	2,5	241	17
handicap mental	199	22	90,0	10,0	221	37

Tout le monde ou presque déclare pouvoir être ami avec une personne handicapée mais, une fois de plus le handicap mental arrive en dernière position avec 1 réponse négative sur 10. Pas de différence significative entre les tranches d'âge.

### **Pourriez-vous être amoureux d'une personne handicapée ?**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
aveugles ou sourds	133	34	79,6	20,4	167	91
Handicap physique	130	37	77,8	22,2	167	91
handicap mental	56	77	42,1	57,9	133	125

Le taux de réponses positives est presque le même pour le handicap sensoriel et le handicap physique (près de 8 répondants sur 10) avec quand même un taux d'abstention élevé (35%). Le handicap mental recueille peu de réponses affirmatives, plus d'une personne sur deux (58%) répond par la négative avec un taux d'abstention très élevé puisqu'il représente presque la moitié du total des réponses (48%).

Si l'on ne note pas de différence flagrante dans les tranches d'âge pour le handicap sensoriel, la différence est plus nette pour le handicap physique et le handicap mental.

#### **Pourcentage de « oui » des répondants :**

	Enfants	Adolescents	adultes
<b>Handicap sensoriel :</b>	42 %	44 %	58 %
<b>Handicap physique :</b>	33 %	39 %	60 %
<b>Handicap mental :</b>	18 %	14 %	27 %

**Le fait d'être amoureux faisant appel à des fantasmes liés souvent à la petite enfance, se pose ici la question de la valorisation des « personnes », indépendamment de leur « handicap ».**

### **Pourriez-vous vivre en couple avec une personne handicapée ?**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	Nsp et sr
aveugles ou sourds	133	135	79,9	20,1	169	89

Handicap physique	130	125	77,6	22,4	161	97
handicap mental	56	55	43,7	56,3	126	132

Pas de contradiction avec la question précédente : on retrouve ici à peu près les mêmes proportions dans les réponses, le handicap mental restant plus difficile à accepter. Les différences entre les tranches d'âges sont un peu moins nettes que dans la question précédente :

**Pourcentage de « oui » des répondants par tranche d'âge :**

	Enfants	Adolescents	adultes
<b>Handicap sensoriel :</b>	36 %	45 %	61 %
<b>Handicap physique :</b>	36 %	34 %	59 %
<b>Handicap mental :</b>	20 %	18 %	24 %

**Les personnes handicapées peuvent-elles vivre en couple ?**

Oui	Non	Oui	Non %	Total	nsp et sr
203	8	96,2	3,8	211	47

Le pourcentage de réponses positives frôle les 100%, le taux d'abstention est de 18%. On peut prendre ce pourcentage comme un indice de bienveillance à l'égard des personnes handicapées, bienveillance qui, on l'a vu parfois, ne va pourtant pas toujours jusqu'à l'hypothèse d'une implication trop personnelle. Pas de différence significative entre les tranches d'âge.

Le tabou concernant la sexualité et la vie de couple semble bien surmonté ici. Mais... de façon théorique.

**5 – Accessibilité**

**Les lieux publics, les transports sont-ils adaptés ?**

	Oui	Non	Oui %	Non %	Total	nsp et sr
Aux personnes handicapées ?	38	193	16,5	83,5	231	27
Faudrait-il les rendre plus accessibles ?	227	9	96,2	3,8	236	22
Si vous avez une voiture, respectez-vous	220	12	94,8	5,2	232	26

L'accessibilité paraît inadaptée à presque tous. Tout commentaire serait ici superflu. Notons que les places pour personnes handicapées sont respectées à 75% par les enfants et les adolescents et par 93 % des adultes (4 % déclarent ne pas les respecter).

Nous aurons pu noter, tout au long de cette présentation, qu'il reste encore beaucoup à faire en direction des enfants et des adolescents dont les réponses sont souvent plus négatives que celles des adultes. Nous noterons une bienveillance globale à l'égard des personnes handicapées peu étonnante car, prendre le temps de répondre à un tel questionnaire peut difficilement être le fait de gens « hostiles ». En outre, la population qui a fréquenté le forum ne peut être confondue avec la population tout venant.

Mais il est possible aussi que le dynamisme et la gentillesse des participants au groupe ACOPRA, qui ont sollicité les visiteurs pour répondre à ce questionnaire, aient influencé ces réponses. Ce sont donc des biais, dont il faut tenir compte.

Néanmoins, il est permis de dire que les représentations concernant les personnes handicapées ne sont pas si figées dans l'esprit de nos concitoyens et qu'il ne faudrait peut-être pas grand chose pour qu'elles évoluent vers une plus grande tolérance, un meilleur accueil. Faire participer des personnes avec un handicap à ce type d'enquête serait un des moyens susceptible de favoriser leur inclusion.

## 4.2 les participations du groupe à la valorisation de leurs réflexions

L'autodétermination des personnes handicapées passe par leur possibilité d'expression en public, leur visibilité. Le groupe en ACOPIRA a très clairement exprimé ce besoin. S'exprimer par un article publié dans *Le Mégaphone*<sup>45</sup>, dans le cadre d'une émission de radio "Là-bas si j'y suis" diffusée sur France Inter les 22 et 23 octobre 2003 entre 17 et 18 H ou participer au forum de Paris les 21 et 22 octobre ou à celui d'Épernay les 6, 7 et 8 novembre relevaient de la prise en compte de ce besoin. Ces expériences relevaient aussi de la prise en compte de la nécessité de s'ouvrir à un public plus large et mixte et de ce besoin d'entrer en inter-connaissance entre un milieu spécialisé et souvent fermé et un milieu ordinaire qui doit s'ouvrir aux différences.

### 4.2.1 Publication d'un article

Le sous-groupe « Fonctionnement des CAT » s'est créé lors d'une séance dans laquelle le sous-groupe « vie affective et sexuelle » s'était constitué. Le fait que les hommes aient été exclus de ce groupe, constitué donc uniquement de femmes, les a fait se tourner vers un thème qui leur importait particulièrement : le travail<sup>46</sup>. Après cette orientation très ciblée, le sous-groupe "travail" est redevenu mixte, avec des personnes travaillant actuellement dans les CAT (7 participants). L'un d'eux avait apporté, dès les premières séances, l'ouvrage de Pascal Gobry<sup>47</sup> afin de pouvoir en parler. Plusieurs participants demandent à le lire et de faire un commentaire des articles de presse à son sujet. En séance, le groupe s'est concentré sur quelques extraits de l'ouvrage de Pascal Gobry et les a commentés. La réflexion qui s'en suivit fut intégralement publiée<sup>48</sup>. Celle-ci consiste en une prise de conscience du fonctionnement des CAT et de la situation ambiguë et extrêmement limitée de travailleur handicapé en CAT.

Leur première observation concerne le fonctionnement très hiérarchisé du CAT les plaçant à la base du système pyramidal. Dès lors, les travailleurs handicapés en CAT se retrouvent soumis à cette cascade de pouvoir qu'exercent administrateurs, directeurs, éducateurs spécialisés, éducateurs techniques spécialisés et chefs d'atelier. Il en découle l'ambiguïté de leur statut : ouvriers non salariés puisqu'ils sont usagers (ou plutôt

---

<sup>45</sup> Journal de l'association Advocacy-France.

<sup>46</sup> Ce qui ne veut pas dire que les femmes n'étaient pas intéressées par la question du travail et les hommes par celle de la vie affective et sexuelle. Ce clivage dans la constitution de ces sous-groupes correspond en tout premier lieu à une demande explicite des femmes de pouvoir « parler entre elles » de ces questions. Ensuite, le fait qu'il n'y ait pas d'intervenant masculin a pu inhiber l'expression des hommes du groupe sur ces questions. Enfin, il se peut également que les thèmes choisis par les uns et les autres correspondent à des rôles sociaux bien établis qui veut que les hommes doivent prioritairement montrer de l'intérêt pour le travail, laissant aux femmes un domaine plus intime.

<sup>47</sup> Pascal GOBRY, *L'enquête interdite. Handicapés : le scandale humain et financier*, Ed. Le Cherche Midi, 2002.

<sup>48</sup> « Le "j'accuse" de Gobry : des intentions ambiguës », *Le Mégaphone*, le Bulletin d'ADVOCACY-France, n° 17, juillet 2003, pp. 5-7.

handicapés), ne pouvant accéder, ni au droit du travail, ni au droit des usagers<sup>49</sup>. Le groupe conçoit alors deux modèles d'organisation possibles : l'un en accord avec la loi de modernisation sociale et particulièrement en accord avec le droit des personnes et le droit des usagers, et selon lequel le projet individualisé et le parcours individuel des personnes est au centre de l'action sociale et éducative ; l'autre, en rapport avec les dites directives présidentielles, selon lesquelles "*Dès 2003, le statut de ces usines sera entièrement refondu [...] tous les ouvriers handicapés travailleront dans les mêmes conditions que les ouvriers valides*"<sup>50</sup>. Pour les membres de l'ACOPRA, le choix entre l'un et l'autre de ces deux modèles demeure très difficile : les uns, estimant avoir besoin de soutien et d'accompagnement social, se considéreraient donc usagers des services du CAT, mais aussi travailleurs en CAT et préfèrent le premier ; les autres, se considérant travailleurs à part entière, en CAT à défaut de mieux, préfèrent le second. Mais est-il véritablement question de réformer les CAT<sup>51</sup> ?

Malgré cet exercice de conception, les acteurs-chercheurs n'osent croire en un changement en leur faveur. Ils désespèrent de pouvoir sortir un jour du CAT. Et, de fait, comme nous l'avons mentionné précédemment, dans son rapport, le sénateur Paul Blanc déplore la constante dégradation du taux de sortie vers le milieu ordinaire de travail passé de 10% il y a trente ans à à peine 1% aujourd'hui alors que du fait des exigences actuelles de rentabilité, les CAT accueillent aujourd'hui une population sans doute plus performante. En outre, ils savent que leur revenu est bloqué à un plafond minimal, quelle que soit leur contribution à la production. Ils en ressentent l'injustice et une sorte de pratique déloyale, par rapport à la pression que l'on exerce sur eux au travail.

Le fait d'avouer que très peu d'entre eux connaissent leur salaire car il est directement versé à la tutelle les amène à prendre conscience que ce système de tutelle ou de curatelle les fait considérer comme étant mineur et les prive d'indépendance et d'autonomie. Cette situation, qui dure depuis 18, 20 ans ou parfois 40 ans (selon l'âge des participants) repose sur une décision d'un juge des tutelles, à l'instigation de la famille le plus souvent, qui est rarement remise en question.

---

<sup>49</sup> D'où la nécessité, par la loi de janvier 2002, de prévoir des instances de participation des usagers.

<sup>50</sup> GOBRY, *op.-cit.* p.55.

<sup>51</sup> À cette question que nous posons le 20 mai 2003, la "Nouvelle loi du 11 février 2005 en faveur des personnes handicapées" apporte quelques éléments de réponse. En effet, nous savons que, sous réserve de parution des décrets, les CAT recevront désormais l'appellation ESAT — établissements et services d'aide par le travail — et intégreraient donc les orientations fixées par la loi de 2002, mais en aucun cas les travailleurs handicapés ne seraient considérés comme étant salariés à part entière. En revanche, les ateliers protégés deviendraient des entreprises adaptées. La loi leur reconnaît ainsi une place spécifique mais intégrée au marché du travail. L'État substituerait la garantie de ressources à une aide au poste forfaitaire. Il accorderait également une subvention spécifique destinée à permettre un suivi social et la formation au poste de travail.

#### **4.2.2 Participation à la réalisation de documents audio-visuels**

L'année européenne des personnes handicapées en 2003 allait donner l'occasion à l'ACOPRA de vérifier l'intérêt de la visibilité des personnes handicapées dans le monde audiovisuel du tout public. Certes une seule émission radiophonique et un film étaient loin de satisfaire ce besoin ou cette nécessité, mais l'expérience fut riche d'enseignement en matière de communication et pu révéler la profonde méconnaissance des auditeurs des situations que ces femmes et hommes handicapés vivaient, qu'ils vivent ou non en milieu institutionnel. Cette méconnaissance n'apparaissait pas comme étant de la seule responsabilité des médias mais bien inhérent à un système de discrimination auquel chacun participe, intentionnellement ou pas. Les nombreuses réactions enregistrées au cours de l'émission radiophonique et après, la lecture des nombreux courriers reçus et autres réactions en salle de projection du film faisaient débat à ce sujet et montraient bien ces diverses prises de conscience. Mais ce que voulaient les acteurs-chercheurs, était de dire au monde, à leurs proches, qu'ils pouvaient et devaient être considérés en tant que citoyens, et donc et d'abord comme des êtres humains, capables de penser une qualité de vie dans cette société qui est aussi la leur et dans laquelle ils ne veulent plus souffrir de cette dichotomie entre un dit "milieu ordinaire" et un dit "milieu protégé".

##### **. Un reportage radiophonique sur la vie en CAT**

Ce reportage a été réalisé par Claire Hauter pour l'émission de Daniel Mermet, France Inter, "Là-bas si j'y suis". (Diffusion les 22 et 23 octobre 2003, consultable sur internet).

La journaliste a rencontré le groupe en séance d'ACOPRA à Paris et, au fil des échanges, depuis juillet 2003. Ces échanges, prolongés par une visite au CAT, de quelques interviews et d'une bonne documentation, lui a permis de rendre compte de la complexité des situations et aussi bien des satisfactions que des souffrances qu'elles entraînent.

##### **. La participation à un film documentaire : "Ces citoyens qu'on dit fous !".<sup>52</sup>**

Tourné lors du 2<sup>ème</sup> forum *Pour une Politique Citoyenne en Santé Mentale* organisé par Advocacy-France à la Mairie de Paris, les 21 et 22 octobre 2003, ce film interroge les relations qu'entretient la République française avec la part étrange de sa population : ceux que leur trouble psychique handicape. L'enquête part des différents troubles (ceux de la vie quotidienne, les difficultés d'intégration, la vie sentimentale...) et va jusqu'à se confronter à notre idéal de démocratie.

---

<sup>52</sup> Ce film a été conçu monté et bruité par Blick avec l'aide de Télé Plaisance et Cinex, l'atelier du cinéma excentrique.

Deux des participants de l'ACOPRA ont une large place dans ce film. L'implications des participants et les pistes de réflexion de l'ACOPRA ont servi de base à la plupart des discussions.

### **4.2.3 Participation à des manifestations nationales et européennes**

Au moment du lancement de l'année européenne des personnes handicapées, les différents travaux et expérimentations conduits par la Permanence du Jard dans le contexte de programmes européens antérieurs mettaient en évidence la nécessité d'apporter des clés de changement dans les pratiques professionnelles de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces clés de changement devaient se situer essentiellement dans une autre manière d'écouter et de prendre en compte la parole et l'expression des besoins par les personnes qui les ressentent dans leur vie quotidienne et dans leur manière de tracer leur propre devenir. Cette option devait inverser la tendance selon laquelle dominait (et domine encore trop souvent aujourd'hui) une analyse professionnelle des besoins des personnes en situation de handicap. Il fallait donc utiliser l'espace créé par l'année européenne des personnes handicapées pour organiser des rencontres d'une autre nature entre ces personnes et les professionnels, valoriser et communiquer autrement cette expression des besoins par les personnes elles-mêmes pour que l'écoute professionnelle soit autre, qu'elle puisse prendre en compte cette expression, voire cette autre analyse des besoins. Cette expression construite et communicable dans cette intention, quant à elle, fut élaborée en ACOPRA, c'est-à-dire en recherche-action collective et coopérative ; c'est-à-dire encore, dans cet espace de libre expression et de co-construction d'une pensée et d'un discours différent et pertinent dans sa manière d'interroger les pratiques et les services professionnels. Dans le processus d'autodétermination engagé, nous avons pu voir émerger la préoccupation du groupe en ACOPRA, déjà très affirmée, de faire entendre non seulement leurs besoins mais aussi ce qu'ils sont avec leurs différences qui ne sont pas seulement faites de manques mais également de valeurs, de savoirs, d'une forte capacité à penser leur vie, leur environnement, leur qualité de vie... Cet engagement fort a permis d'envisager ces forums aussi bien avec la Ville d'Épernay qu'avec la Ville de Paris comme des espaces où les personnes en situation de handicap prendraient concrètement leur place de communicant, de participant actif et même de concepteur. Soulignons à ce propos que cette démarche a inspiré le titre des trois forums :

- Du forum parisien : "De la personne handicapée à l'accompagnement des professionnels"
- Du premier forum sparnacien : "Intéressantes différences - qualité de vie - qualité de ville".
- Du second : "Droit de cité pour tous"

Ce faisant, en ACOPRA et dans les autres actions du projet ayant pour titre : "Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion", s'élaboraient les clés du changement des itinéraires de vie des personnes en situation de handicap et de l'inclusion socioprofessionnelle.

## **. L'année européenne des personnes handicapées**

*"De la personne handicapée à l'accompagnement des professionnels", organisé par un collectif d'associations françaises et européennes, dont l'association Advocacy-France, à l'Hôtel de Ville de Paris, les 21 et 22 octobre 2003.*

De manière à ce que le groupe puisse y participer, nous avons retenu le 20 octobre pour notre séance d'ACOPRA. Au cours de cette séance, nous avons travaillé la participation du groupe au "forum du forum". Cet espace de parole était le seul dans un ensemble d'ateliers d'expressions artistiques, tous conçus pour favoriser la libre expression des usagers. La recherche-action menée déjà depuis un an avait permis de rendre quelques expressions significatives, non seulement celles concernant des situations vécues par les participants de l'ACOPRA, mais aussi celles concernant leur manière de définir les problématiques qu'ils voulaient éclaircir entre eux et avec d'autres. Nous avons profité de l'occasion qu'offrait ce forum pour valoriser la place et le rôle des usagers par rapport à leur propre parcours d'intégration et par rapport à leur propre définition des besoins à l'égard, notamment, des professionnels. Nous avons donc organisé la séance de préparation à cette manifestation de la manière suivante :

- Le matin, un repérage des lieux depuis l'auberge de jeunesse où le groupe allait être hébergé, jusqu'à l'Hôtel de Ville de Paris.
- Repas à la cantine de la Maison des Sciences de l'Homme où nous avons travaillé l'après-midi.
- Le soir, le groupe était attendu pour dîner avec d'autres participants au forum.

Ce programme visait à mettre les participants en condition d'autonomie par rapport aux déplacements dans Paris et éviter ainsi un stress inutile qui aurait pu pénaliser cette première occasion de prise de parole en public.

Dans l'après-midi de cette séance préparatoire, nous avons déterminé les mots clés autour desquels nous proposerions les discussions aux participants du forum que nous attendions nombreux.

- En premier : respect, bonheur, loisir
- En deuxième : liberté, argent, vie de couple, solidarité, partage

Ces mots clés et leur définition ont été formulés spontanément par le groupe qui a aussi manifesté son souhait de participer à ce forum avec la volonté de plus en plus affirmée d'être visible au milieu des autres et l'assurance de plus en plus nette d'avoir un message à communiquer et à débattre. Il restait donc à travailler cette contribution.

Nous en avons tiré les fiches suivantes :

### **RESPECT**

*Respect des autres personnes*

*Respecter les différences des gens*

*Respect de soi et des autres*

*Que l'on nous regarde pas comme des bêtes curieuses  
Que les gens ne nous regardent pas de haut  
Même moche on doit être respecté.*

Prunelle s'est faite porte parole du groupe autour de cette idée de respect.

## LOISIR

*Difficile d'avoir un budget pour aller au restau ou au cinéma quand on est sous tutelle.  
Où sont les caisses prioritaires dans les piscines, comme il en existe dans les supers marchés ?  
On utilise la carte orange pour les réductions sur téléphone ou la redevance TV  
La règle n'est pas la même pour tous les services. Par exemple, la SNCF accorde des réductions à l'accompagnateur, pas aux personnes handicapées.*

Yves s'est fait le porte parole du groupe autour de l'accès aux loisirs.

## VIE DE COUPLE

*Ma copine n'a pas le même handicap que moi et c'est bien, sauf qu'on s'engueule souvent.  
Moi, j'ai jamais essayé, mais c'est la vie et j'ai envie.  
C'est plus dur avec le handicap parce que le caractère est plus dur, plus d'affrontement et de rigidité.  
Nous nous sommes connus en CAT, nous travaillions dans le même atelier. Des habitudes de travail ont rendu l'un et l'autre compatible dans la vie de couple et au delà du handicap.*

*La vie de couple est plus ou moins possible selon que les parents l'acceptent pour leur enfant et la respectent. De nombreux cas montrent le contraire ou encore de la maltraitance morale de la part de la compagne ou du compagnon.*

*On peut s'apporter beaucoup en couple.*

*J'avais besoin d'un contact avec une personne handicapée, sinon il n'aurait pas compris, profité de moi, pris mon argent...*

Juliette s'est faite la porte parole du groupe autour de la vie de couple.

## LE BONHEUR

*Le bonheur c'est de vivre, déjà.*

*C'est être amoureux.*

*C'est être avec des gens que l'on aime.*

*C'est être en bonne santé.*

*C'est construire une famille, c'est donner la vie.*

*C'est le plaisir de faire plaisir à quelqu'un, d'offrir quelque chose, de faire des gens heureux.*

*Plaisir d'être handicapé : NON !*

Jérôme s'est fait le porte parole du groupe autour du bonheur.

## LIBERTÉ

*Pouvoir s'exprimer et dire ce que l'on veut et à sa manière*

*Pouvoir choisir son travail et faire ses choix dans la vie quotidienne  
Aller où on veut, sans rendre compte à personne  
C'est pas l'argent qui fait la liberté, l'argent c'est pour vivre.*

Edouard s'est fait le porte parole du groupe autour de la liberté.

Bien sûr, avant d'en arriver à la rédaction de ces fiches les échanges ont été très nourris. Nous avons aussi traité du partage et de la solidarité.

- *Le partage c'est donner, offrir : un repas, l'amour, une journée de travail, des expériences.*

Nous constatons alors que si l'idée de don est dominante, celle de recevoir n'apparaît pas ou peu, ni celle d'égalité ou d'équité. Le partage peut-il avoir lieu dans ce cas ? Ce même constat est renouvelé à propos de la solidarité. Mais cette notion entraîne aussi une manière de concevoir une organisation sociale, un mouvement poursuivant un but...

Par ailleurs, la question de l'argent a été considérée comme étant transversale aux autres points et il est donc paru inutile de la traiter à part.

Deux expériences se rapportant au travail et à la scolarité n'ont pas été reprises dans les fiches :

- *Moi j'aurais voulu travailler en milieu ordinaire. C'est pourtant faisable, mais on n'y arrive pas. Les postes de travail ne sont pas adaptés pour nous. On est toujours refusé après les stages.*
- *Gêne et frustration de ne pas avoir suivi une scolarité normale.*

Dans chacune de ces deux expériences se trouvent au moins trois éléments clés d'une problématique de l'intégration :

- exprimer un regret, une gêne ou une frustration par rapport à ce que l'on souhaite être ou devenir
- l'adaptation des postes de travail
- l'adaptation des formations

Ces trois éléments appellent à réfléchir

- à la manière dont peut se développer une capacité à se voir autrement dans l'avenir
- ce qu'adaptation veut dire, aussi bien par rapport à la formation que par rapport au poste de travail.

Par ces réflexions annexes à celles développées autour des mots clés, on peut relever le caractère significatif de la qualité de vie que les participants de l'ACOPRA définissent

entre eux. Dans cette expérience de participation, ils ont reçu l'écoute et l'intérêt des participants au forum du forum, autant que la validation de leurs propositions.

### **. Intéressantes différences, qualité de vie, qualité de Ville"**

L'année européenne des personnes handicapées fut marquée par trois forums, l'un à Paris en octobre 2003<sup>53</sup> et deux autres à Épernay, l'un en 2003 intitulé "*Intéressantes différences - qualité de vie - qualité de ville*", l'autre en 2004 intitulé "*Droit de cité pour tous*". Le premier doit son titre à l'ACOPRA dont les éléments sont restitués dans ce rapport. Parmi ceux-ci, les éléments de la problématique mettant en évidence la préoccupation des acteurs-chercheurs dans la définition d'une qualité de vie et les aspects de celle-ci déjà évoqués et communiqués lors du forum parisien. L'objectif de ce forum était, d'une part, de provoquer la rencontre entre les professionnels du secteur du handicap, entre les professionnels et les personnes handicapées, entre les personnes handicapées et le tout public présent. D'autre part, il avait pour objectif de donner une place à la personne handicapée et à son expression. Si bien que les acteurs-chercheurs ont pu présenter les éléments de leur réflexion dans le stand de la Permanence du Jard, organisatrice avec la Ville d'Épernay, et participer aux discussions avec d'autres usagers, professionnels, responsables institutionnels et élus.

L'évaluation qualitative a mis en évidence l'intérêt de ces échanges dans le changement de regard porté sur les personnes handicapées et à porter sur les pratiques socio-professionnelles. Il fallait poursuivre dans cette direction et permettre que des usagers puissent ouvrir les discussions d'un prochain forum. Ce qui fut fait, moyennant une forte préparation des usagers en formation et, dans l'ACOPRA toujours en cours, durant l'année qui séparait le premier du deuxième forum qui eut lieu le 30 novembre 2004. Ainsi, les usagers ont pu traiter du "Droit de cité pour tous" en ouvrant les discussions sur les cinq thèmes suivant :

- l'égalité des chances et la participation citoyenne,
- création et culture,
- éducation et formation,
- l'accès aux services, emploi et intégration.

Quatre associations d'usagers étaient représentées : deux associations de Belgique « *Personnes d'Abord* » et « *Horizon 2000* », *Advocacy Paris île de France et Caen Basse Normandie* et un « *collectif pour tous, S.O.S. handiphobie*<sup>54</sup> ». Des associations plus connues à Épernay, comme Hercule et l'UNAFAM déjà citées, ont pu renouveler à l'occasion de ce forum leurs revendications et leurs actions sociales et militantes d'usagers. D'autres

---

<sup>53</sup> "De la personne handicapée à l'accompagnement des professionnels", organisé par un collectif d'associations françaises et européennes à l'Hôtel de Ville de Paris, les 21 et 22 octobre 2003.

<sup>54</sup> Quelques uns des membres de ce collectif sont aujourd'hui impliqués dans la création de l'espace citoyen d'Épernay. Cette initiative constitue une action du projet EQUAL 2005-2008 "Plus d'obstacle pour l'inclusion", piloté par la Permanence du Jard.

usagers étaient présents et ont pu s'exprimer au cours des discussions, des personnes en situation de handicap, étudiants, artistes ou professionnels, aussi. Au terme des discussions, les idées fortes émises par les usagers sont :

- la revendication d'être d'abord citoyen,
- la nécessité de favoriser la communication pour accéder à cette citoyenneté,
- l'importance des formations de professionnels aux situations de handicap notamment en considérant la personne en situation de handicap comme expert de la différence (pairémulation) et la nécessité de construire une logique de réseaux.

Comme nous le disions plus haut, le Forum organisé par la Ville d'Épernay et la Permanence du Jard, les 7, 8 et 9 novembre 2003 était conçu dans l'idée de favoriser un changement de regard et de représentation sur les personnes en situation de handicap. Les acteurs-chercheurs participaient donc à ce forum pour communiquer l'avancée de leurs travaux réalisés en ACOPRA, mais aussi pour recueillir dans leurs rencontres et dans l'administration du questionnaire qu'ils avaient conçu, cette représentation du handicap et des personnes handicapées. Les résultats de cette enquête sont communiqués plus haut. Mais ce qui a pu être glané dans ces rencontres plus informelles a nourri davantage dans le cours de ce forum leur désir de participer ici et maintenant.

Voici quelques unes de ces réflexions :

- *Nous sommes comme les personnes handicapées.*
- *J'aimerais être ami avec une personne handicapée mais je n'ai pas le courage de parler avec elle.*
- *On ne parle pas assez de la personne handicapée en dehors de l'Année Européenne.*
- *Il est très important que chacun ouvre sa porte aux personnes handicapées ; il est nécessaire d'apprendre à les connaître pour éviter l'exclusion.*
- *Il y a trop d'associations qui travaillent mal.*
- *La personne « porteuse de handicap » devrait être pleinement intégrée dans la vie sociale de tous les jours et en particulier dans toutes les pratiques sportives.*
- *Il ne faudrait pas faire de différence dans notre société. Cela commence déjà en milieu scolaire, au travail (...). Si dès petits on nous apprenait à vivre ensemble on serait mieux.*
- *Il existe encore le handicap social dont vous ne parlez pas. Une structure pour l'un ne vaut pas forcément pour l'autre et l'appréhension de l'incapacité est toujours particulière.*
- *Les personnes du milieu ordinaire ne respecte pas assez les personnes handicapées.*

Un commentaire sur le questionnaire élaboré en ACOPRA :

- *Le questionnaire m'a appris beaucoup de chose sur moi-même.*

Dans cet écho du forum se dessinait très clairement non plus seulement le désir de participer, mais la nécessité de participer, de communiquer, d'être visible pour calmer la

peur des personnes valides, puisque la dominance de ce sentiment est apparue à l'origine des différentes formes de réticences et des logiques de spécialisation et de cloisonnement, c'est-à-dire des formes d'exclusion et de discrimination. L'une des clés du changement se situait donc là, dans la possibilité que ce forum donnait aux personnes en situation de handicap d'être visibles et de pouvoir communiquer avec le public, de tout âge et de toute catégorie socioprofessionnelle. Ainsi fut décidé un prochain forum où de manière non équivoque, les communicants seraient les personnes en situation de handicap.

Bien que pour certains, toutes ces réalisations ne soient pas suffisantes tant qu'ils ne sont pas passés à la télé, elles ont eu un effet d'autant plus dynamisant et valorisant pour les personnes qu'il a existé un important travail de préparation et d'élaboration de la pensée et du discours réalisé en amont. Cette participation est-elle pour autant de nature à faire changer le regard sur les personnes handicapées et particulièrement sur la déficience intellectuelle ? Leurs propositions seront-elles entendues par leur pairs, par les professionnels, par les représentants institutionnels et les élus, comme étant des mesures pertinentes auxquelles il est possible de se rallier ? la journée de « conscientisation » organisée au CAT nous donne déjà une petite idée de la réponse.

#### **4.3 Journée « conscientisation » : autodétermination et inclusion des personnes handicapées : les 24 et 25 mai 2004 au CAT**

Au printemps 2004, il apparaissait que le groupe envisageait de poursuivre vers une formalisation plus fine de leurs besoins et services devant y correspondre et souhaitait communiquer sur leur travaux dans un esprit de "contamination"<sup>55</sup> et dans le but d'entraîner dans leur démarche, leurs collègues en CAT, professionnels, responsables associatifs et institutionnels.

Les acteurs-chercheurs de l'Atelier Coopératif de Personnes en Recherche-Action ont imaginé ces journées comme un forum de découverte, d'échange et de partage de la réflexion qui les anime depuis un an et demi.

Dans cette optique, ils ont voulu, d'une part reprendre le raisonnement collectif qui les a conduit à mieux identifier leurs besoins et à envisager les propositions de solutions ou de services qui pouvaient y répondre<sup>56</sup> et, d'autre part, préciser les termes qu'ils

---

<sup>55</sup> Etant donné sa connotation généralement péjorative le mot « contamination », qui avait été choisi au départ pour cette journée, a été remplacé par « conscientisation ».

<sup>56</sup> Ceci a donné lieu à l'élaboration d'un tableau en 3 colonnes où il était question de distinguer les situations à problèmes des besoins pour s'assurer de rechercher des solutions ou des services directement en rapport avec les besoins et non directement en rapport avec les situations à problèmes qui demandent nécessairement des réponses plus complexes. Dans ce cas précis, il est intéressant de retenir de ce travail analytique, d'abord la capacité d'analyse des acteurs-chercheurs, l'intérêt de la clarté des définitions

utilisaient régulièrement. Le lexique ci-dessous a été réalisé au cours des séances de travail précédentes .

### 4.3.1 . Petit Lexique

**Acteurs-chercheurs** : Les personnes participant à cet Atelier Coopératif de Recherche-Action sont désignés comme étant acteurs-chercheurs. Dans les faits, il s'agit d'acteurs sociaux qui souhaitent progresser dans la compréhension de ce qui fait obstacle à l'intégration sociale de personnes marginalisées et ainsi contribuer à un changement social. Le travail réalisé devrait permettre, d'une part, d'améliorer la pratique professionnelle de ceux qui encadrent ces personnes et, d'autre part, d'inciter les acteurs sociaux bénéficiaires d'un programme de recherche-action à mieux pouvoir exprimer leurs besoins et développer leur autonomie.

**Autodétermination** : expression empruntée aux mouvements de lutte contre la colonisation occidentale. Elle s'applique aujourd'hui à certaines minorités opprimées. Il s'agit avant tout d'une revendication pour le droit de faire sa vie selon ses propres choix. Dans une certaine mesure, elle pose la question de la minorité à vie qui touche certaines personnes et, par conséquent, de la façon dont s'organise le dialogue des "bénéficiaires" avec les organismes de tutelles. Ce questionnement est l'objet même de cette recherche-action. Ce concept se veut la traduction de celui d'empowerment utilisé dans les pays anglo-saxons pour décrire des mouvements de revendications de personnes handicapées.

**Changer le regard** : Cette expression est issue des travaux des chercheurs en sciences humaines qui montraient la nécessité de changer le point de vue normatif par lequel on examine les situations ou les personnes. Il s'agit avant tout ici de *promouvoir* (les faire accéder à un grade supérieur) les personnes handicapées ou exclues socialement. "*Changer le regard*" est devenu aujourd'hui le maître mot des responsables politiques et associatifs. Mais il ne suffit pas de l'appeler de ses vœux, il faut aussi créer une dynamique sociale qui permet un tel changement. Pour les acteurs-chercheurs engagés

---

des besoins pour une recherche de solutions ou de services y correspondant directement et enfin l'intérêt de repérer les solutions ou services qui concernent essentiellement des attitudes et pratiques professionnelles, aussi bien spécialisées que celles des services privés et publics de droit commun devant être considérées dans une optique inclusive, c'est-à-dire capable d'être au service des "différences normales". L'expression "différence normale" est reprise par Simona D'Alesso dans son intervention au colloque de clôture du projet EQUAL "Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion", le 18 novembre 2005 : "*L'inclusion met en discussion le concept même de normalité transformant la différence en « différence normale » (Canavero). Elle réclame la participation active de toutes les personnes dans les lieux et les milieux où sont prises les décisions qui les concernent. Ainsi donc elle souligne l'importance de la participation des personnes handicapées dans les phases décisionnelles, selon le principe de 'Nulla per noi, senza di noi' 'Rien nous concernant, sans nous' (Nothing about us, without us -, Disability People International - DPI*".

dans cette recherche-action, l'expression est devenue *hautement signifiante* (qui a un sens très fort).

**Contexte** : il y a plusieurs formes de contexte et à différents niveaux : le contexte social et économique d'une nation (il y a des pays plus riches que d'autres), le contexte social dans lequel vit un individu (il y a des gens plus riches que d'autres). Dans une discussion, cela signifie que ce dont on parle est toujours relié à d'autres éléments qu'il faut connaître pour savoir de quoi nous parlons. Et on ne peut pas extraire une phrase du contexte dans lequel elle a été dite ; sinon, on en dénature le sens.

**Démocratie participative** : La démocratie suppose une égalité entre les personnes : chacun a le droit de s'exprimer comme il l'entend. Mais il y a des gens qui prétendent à tort ou à raison être « experts » dans un domaine. Deux solutions : soit on organise un débat entre « experts » et les gens non experts écoutent, soit l'expert accepte un débat avec les gens non experts qui peuvent venir exposer leurs arguments. La démocratie participative est utile dans certains cas où l'expert n'a pas les moyens de mesurer les effets d'une décision ou d'un programme (le nucléaire, par exemple). Dans les travaux entrepris ici, l'idée de démocratie participative est à mettre en lien avec celle de participation active.

**Handicap** : c'est un mot qui nous vient des anglais et qui se rapporte à la course hippique : « hand in cap » (main dans le chapeau), cela voulait dire que les chevaux les plus rapides devaient supporter un « handicap » pour que la course ait un intérêt et que les paris puissent se faire.

Le terme de handicap fait son apparition officielle avec la loi de 1975 dite « loi en faveur des personnes handicapées », il va remplacer les notions d'inadaptés, d'arriérés ou d'infirmités qui existaient jusque là et va regrouper sous une même appellation des problèmes différents : physiques, sensoriels, mentaux et même aujourd'hui psychiques. Avec la Classification Internationale des Handicaps, Philipp Wood en 1980, pour l'OMS, va définir trois domaines :

- la déficience, qui est l'atteinte, provisoire ou définitive
- l'incapacité, qui est la conséquence de cette déficience (une personne ayant une déficience physique ne pourra pas monter des marches, par exemple)
- le handicap qui devient ici le désavantage social, c'est la conséquence de la déficience et de l'incapacité (si une personne est en fauteuil, elle ne pourra pas faire des études ou travailler dans un bâtiment qui n'a pas d'ascenseur, par exemple).

On parle aussi de « handicap social » pour des personnes qui vivent dans des conditions misérables ou encore de « handicap socio-culturel » qui inclut les différences culturelles entre groupes sociaux.

**Inclusion<sup>57</sup>** : L'inclusion est une pratique professionnelle de l'accompagnement des personnes handicapées qui vise à donner la priorité à la fourniture de services et de prestations d'assistance dans le cadre de structures ordinaires. L'objectif est de faire en sorte que les personnes handicapées soient en mesure de vivre en société et de mener une vie normale avec le niveau d'assistance nécessaire qui doit être efficace et efficient. Pour cela il faut développer les mesures qui vont faire admettre aux acteurs sociaux et économiques du monde ordinaire l'intégration effective des personnes handicapées dans la vie sociale et professionnelle, dans la vie scolaire et la formation ordinaires.

**Insertion professionnelle** : avoir un emploi correspondant à ses *aptitudes* (capacités).

**Insertion sociale** : pouvoir tisser des liens avec autrui, personnels ou dans le cadre des loisirs (sports...). Les personnes handicapées vivant à leur domicile souffrent souvent de solitude et de rejet. Parvenir à créer du « lien social » peut être un enjeu vital pour ces personnes.

**Intégration** : pouvoir évoluer tel que l'on est dans une vie sociale et professionnelle, dans une vie scolaire et de formation ordinaires.

**Milieu ordinaire** : le milieu ordinaire se définit en opposition au milieu protégé. Il désigne les lieux de vie, de loisirs et de travail non adaptés, non spécialisés.

**Milieu protégé** : le milieu protégé est destiné aux personnes se trouvant (ou susceptibles de se trouver) en situation de handicap ou de désavantage dans le milieu ordinaire. Les instituts médico-éducatifs, les centres d'aide par le travail, les ateliers protégés constituent une bonne part du milieu protégé. Ces établissements médico-sociaux sont généralement gérés par des associations (UNAPEI ADAPEI, APF, AFM...), souvent à l'initiative de parents pour ce qui concerne le handicap mental.

**Participation active** : Nous pouvons retenir la définition suivante : "La participation implique que les personnes concernées [par un service] aient la possibilité d'influencer effectivement les décisions qui les concernent [idée de co-décision]". Elle peut être souhaitée :

- parce que les acteurs d'un processus doivent avoir, par principe, la capacité d'influencer les décisions qui les concernent (principe philosophique) ;
- parce qu'elle permet une meilleure efficacité d'un service ou d'un accompagnement (principe instrumental) <sup>58</sup>.

---

<sup>57</sup> Vient du mot anglais *mainstreaming*. La définition est fournie par *HELLIOS II, Guide européen des bonnes pratiques*, annexe B, p. 117

<sup>58</sup> Cette définition provient d'un document intitulé *Les enjeux de la Participation. Regards croisés sur la représentation des usagers.*, Forum du 12 décembre 2002, CSEF, Liège. . La Permanence du Jard et les usagers de la formation à la participation active donnée par

**Regard** : Le mot « regard » est ici entendu comme une manière de percevoir l'autre, c'est un état d'esprit qui est plus ou moins bienveillant (ils jugent avec le regard). Il apparaît aujourd'hui indispensable de changer cet état d'esprit (changer le regard) pour que les personnes handicapées ne soient plus rejetées ou seulement « tolérées » mais bien accueillies dans la société.

**Usager** : utilisateur de services destinés à la population. Certains services sont spécialisés (services d'accompagnement ou de soins foyer d'hébergement, service d'accompagnement, CAT...), d'autres non et concernent tout le monde (centres de soins, hôpital ou réseau de transports en commun par exemple). Un usager a son mot à dire sur la qualité de ces services.

#### 4.3.2. Déroulement de la journée de conscientisation

Le premier jour, lundi 24 mai, les acteurs-chercheurs de l'ACOPRA ont installé l'exposition et préparé leur présentation des stands et des ateliers thématiques du lendemain. Quatre enquêteurs escortés d'un reporter et d'une animatrice ont réalisé un micro trottoir à l'intérieur de l'établissement auprès de professionnels et de travailleurs handicapés du CAT. L'objectif était de demander à des professionnels de s'exprimer sur leurs motivations, leur savoir faire professionnels mais aussi sur la façon dont ils perçoivent les personnes handicapées dont ils s'occupent. Quatre personnes ont ainsi été interrogées:

- *Pourquoi travaillez-vous en CAT ?*

Les réponses vont d'un non choix (« *C'est pas un choix* ») à l'évocation d'un intérêt pour l'aspect social plus important pour eux que l'aspect purement économique. Il s'agit d'avoir « *une place dans une vie professionnelle qui a du sens* ». Il arrive aussi que ce choix prolonge une expérience professionnelle avec des personnes en difficulté.

---

CLÉO (centre d'étude de l'opinion de l'Université de Liège) qui allaient devenir les acteurs-chercheurs de l'Atelier Coopératif de Personnes en Recherche-Action (ACOPRA) : "Autodétermination des personnes handicapées dans une optique d'inclusion" participaient à ce forum — les deux actions étant relatives au projet européen EQUAL "Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion —. À ce titre, nous pouvons préciser que nous nous situons effectivement selon l'idée de "participation active" ou de "démocratie participative", aussi bien d'un point de vue philosophique ou éthique, que d'un point de vue stratégique ou "instrumental" s'agissant de la qualité des services et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Les enquêteurs poursuivent avec une deuxième question :

- *qu'est-ce que ça vous fait de travailler avec des personnes handicapées ?*

Tous répondent : « *Je ne vois plus cette différence* ».

- *Quelle est votre formation professionnelle ?*

Une formation de moniteur d'atelier, parfois d'éducateur technique spécialisé, complète une formation ou une expérience professionnelle technique. L'un d'eux dit ne pas avoir de formation vis-à-vis de ce public.

Les enquêteurs accueillent les réponses sans commentaire annexe et poursuivent imperturbablement sur la question :

- *Que pensez-vous de la pression au rendement, des cadences infernales ?*

Là les professionnels répètent en souriant : « *les cadences infernales ?* ». Puis l'un d'eux ajoute : « *La pression au rendement a sa raison d'être, c'est logique, mais ici... leur demander moins, c'est les démotiver.* ». Un autre dit : « *La pression est très faible, c'est plutôt la qualité et l'apprentissage qui sont recherchés ; les cadences infernales, il n'y en pas.* ».

Etant donné que l'apprentissage et la formation sont des préoccupations importantes pour les enquêteurs, ces derniers demandent alors :

- *Comment apprendre à devenir autonome ?*

L'un d'eux répond : « *L'autonomie, c'est vaste... Former les gens à leur poste de travail, c'est l'autonomie au poste de travail... S'il est autonome au poste de travail, il le sera ailleurs.* ». En fait, cette question ne concerne pas les professionnels des ateliers, mais ceux du SAVS qui n'ont pas été interrogés dans ce micro trottoir.

Les enquêteurs enchaînent ensuite en demandant aux professionnels ce qu'ils pensent du climat d'agressivité et d'injustice qui avait été mentionné en ACOPRA. , Réponse : « *Il n'y en a pas plus que dans le monde ordinaire. Il n'y en a pas plus qu'ailleurs. On va défendre le plus faible.* »

La période d'essai de six mois, non rémunérée est justifiée par l'un des professionnels par des nécessités de formation, de rentabilité et de budget de production limité,...

Cette restitution n'est pas exhaustive, mais elle rend compte de l'ambiance de ce micro trottoir, dont une bonne partie s'est déroulée à l'extérieur, jusque dans les vignes où se trouvaient aussi des **collègues** des enquêteurs qui ont bien voulu également répondre aux questions préparées pour eux. Dans ce cas, les questions portaient surtout sur les conditions de travail, l'hygiène, la sécurité, les rapports avec les autres et avec les moniteurs d'ateliers, les conditions de vie, leur salaire, leurs attentes, etc. L'un d'eux dit : « *Je suis dans les vignes depuis 1994* » Il ne se plaint ni des conditions de travail, ni du rapport avec les autres, ne semble pas penser être mis en danger par l'utilisation d'un produit ou d'un outil quelconque et semble d'ailleurs informé des gestes et tenues de sécurité. Les personnes interrogées sont généralement de cet avis. En revanche, il émet le souhait de travailler et de vivre ailleurs. Ce souhait, prenant parfois la forme d'une revendication, est largement partagé. À l'exception de l'un d'entre eux, aucun ne connaît le montant de sa rémunération. L'une des personnes interrogées hésite à répondre aux questions en ayant peur de se tromper et veut aller chercher l'éducateur. L'une d'elles dit

aussi qu'ils ont de bons rapports avec les moniteurs et rajoute : « *sinon ils nous engueulent* ». Il conclut : « *On y est pour longtemps.* »

Les enquêteurs avaient le souci de partager avec leurs collègues leur propre constat et leur propre questionnement. Sachant qu'eux-mêmes y avaient réfléchi durant plusieurs séances d'ACOPRA, ce questionnaire visait une première sensibilisation qui allait se poursuivre le lendemain.

Le mardi 25 mai au matin, un des acteurs-chercheurs était chargé de la visite commentée de l'exposition. Les six stands proposés, animés par ces derniers mais aussi par les responsables du projet et les chercheuses, étaient les suivants :

- "Une nouvelle dynamique : l'inclusion"
- Les lois et droits des personnes et des usagers
- L'ACOPRA
- Les dernières réflexions de l'ACOPRA
- les résultats de l'enquête sur les représentations du handicap
- projection du film "Ces citoyens qu'on dit fous !"

En fin de matinée, Nicole DIEDERICH a présenté sa démarche de chercheuse dont ses ouvrages *Les naufragés de l'intelligence*, aux éditions de La découverte (2004) ; *Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives*, ÉRÉS (2002).

L'après midi a été consacrée aux ateliers de discussion autour des thèmes suivants

- Atelier 1 - Législation et droits
- Atelier 2 - Vie personnelle et autonomie
- Atelier 3 - Éducation et apprentissage
- Atelier 4 - Vie professionnelle
- Atelier 5 - Vie sociale

Dans le premier atelier, « *Législation et droits* », la discussion a principalement porté sur :

- Les avantages et les désavantages de la reconnaissance du handicap par la COTOREP
- La mise sous tutelle des personnes et les conséquences dans l'exercice de leur droits civiques
- Les conditions des ouvriers en CAT au regard du droit du travail

Dans le second atelier, « *Vie personnelle et autonomie* », la discussion a porté sur :

- La liberté de choisir son mode de vie quand on est en foyer ou comme certains le disent, « enfermé ».

- La soumission des choix de vie personnelle aux contraintes économiques ou institutionnelles
- L'indépendance dans l'accès aux soins

A propos de la vie de couple et de la sexualité, de nombreuses questions ont été abordées de front (contraception, devenir parent...). Le groupe, qui réunissait 25 personnes environ, a également apporté de nombreux témoignages sur la difficulté d'obtenir l'autorisation de vivre en couple, certains déplorant qu'on leur refuse cette possibilité malgré des demandes réitérées depuis des années. La raison évoquée : « *vous n'êtes pas prêts* » est beaucoup trop vague et arbitraire pour leur permettre d'envisager les efforts qui seraient nécessaires. Un jeune couple témoigne également des difficultés rencontrées alors qu'on les fait vivre dans un appartement en bordure de voie ferrée qui ne leur permet pas ou très difficilement de dormir la nuit.

Dans le troisième atelier, « *éducation et apprentissage* », la discussion a porté sur :

- Les facteurs de la vie scolaire entraînant une orientation en milieu spécialisé et protégé
- La question de l'éducation et de la formation tout au long de la vie pour les personnes handicapées
- Les formations qualifiantes
- Les actions de soutien en milieu protégé

Dans l'atelier quatre : « *Vie professionnelle* », la discussion a porté sur :

- La liberté de choix professionnel
- La participation à l'aménagement des postes de travail
- L'évolution professionnelle

L'atelier cinq, « *Vie sociale* », a abordé les sujets suivants :

- Accessibilité aux loisirs
- Gestion autonome du budget
- Accès à l'information NTIC
- Accès aux services de droit commun

En fin de journée, les rapporteurs de chaque atelier ont exposé en plénière, devant les travailleurs du CAT et le personnel, la synthèse des discussions.

#### **4.3.3. Que pouvons-nous retenir de ces discussions ?**

Les thèmes des ateliers, comme ceux des stands de la matinée avaient déjà fait l'objet de la réflexion des acteurs-chercheurs et même parfois de leur investigation. Les ateliers organisés dans cette journée devaient appuyer ou nuancer leur pensée. Ils ont pu

partager leur expérience avec leurs collègues ou leurs pairs dans le CAT et ont, visiblement, suscité l'intérêt des moniteurs d'ateliers, du personnel éducatif et d'encadrement.

#### SYNTHESES DES ATELIERS DE DISCUSSIONS

#### **- Les avantages et les désavantages de la reconnaissance du handicap par la COTOREP.**

Ce qui va : dans l'ensemble, les personnes répondent qu'elles sont satisfaites du fait qu'il y ait des CAT car sinon elles se demandent ce qu'elles feraient. Pour les personnes, le CAT est un lieu qui leur donne la possibilité de travailler.

Ce qui ne va pas : les personnes expriment le fait qu'elles n'ont pas vraiment le choix par rapport à l'orientation vers un CAT.

Comment améliorer les choses : la principale réponse est : "ce serait bien qu'on nous demande notre avis".

#### **- La mise sous tutelle des personnes et les conséquences dans l'exercice de leurs droits civiques :**

Ce qui va : la réponse en général est qu'une tutelle donne la possibilité de trouver une aide pour gérer l'argent, donc c'est une bonne chose.

Ce qui ne va pas : encore une fois la réponse est en terme de manque de choix et aussi par rapport au fait qu'on ne leur donne pas la possibilité d'apprendre à gérer un budget par eux mêmes en fonction de leur possibilité. Les personnes expliquent qu'elles n'ont pas assez confiance envers leur tuteur et l'idée qu'on les laisse dans une situation d'« assistées » alors qu'on leur reproche parfois le fait d'être « assistées ». Dans l'ensemble, les personnes sont d'accord pour dire que la tutelle en général manque de souplesse et qu'il faudrait que les personnes aient moins peur de s'exprimer, de dire les choses qui ne vont pas.

Comment améliorer les choses : les personnes souhaitent qu'un éducateur leur apprenne à gérer leur argent. Elles désirent également qu'une rencontre entre l'éducateur et le tuteur puisse avoir lieu. Elles déclarent : « *Il faut faire comprendre aux tutelles que ce n'est pas parce qu'ils nous laisseront gérer notre argent que nous allons tout dépenser* ». Pour elles, une relation basée sur la confiance doit pouvoir s'instaurer. Les personnes expriment le désir de pouvoir voter. Des questions sont posées pour savoir quel recours est possible en cas de désaccord.

#### **- Les conditions des ouvriers en CAT au regard du droit du travail**

Les personnes passent tout de suite à :

Ce qui ne va pas : les personnes ne comprennent pas la logique qui veut qu'on les amène à plus d'autonomie et que, dans le même temps, on ne leur laisse pas la possibilité de prendre des initiatives. Elles déplorent le manque d'information sur ce qui se passe dans les réunions des éducateurs sur les conditions et l'organisation du travail. Il est abordé ensuite l'impossibilité où les travailleurs se trouvent d'exercer un droit de grève ; le fait de devoir faire 6 mois de stage non rémunérés pour être admis en CAT, les conséquences pour la retraite, le manque d'information des délégués qui les représentent au CAT.

Comment améliorer les choses : les personnes en général demandent plus de droit au niveau du travail. Le souhait est émis d'être au courant de la nouvelle loi pour l'égalité des chances (par le biais du conseil à la vie sociale) et de repérer dans le CAT de pouvoir bien distinguer le médico-social de l'entreprise afin d'adapter le statut (usager ou travailleur) en CAT selon les personnes. Par rapport au manque d'information de la part des délégués, il est souhaité qu'une réunion de travail puisse être mise en place avec ces derniers.

Les responsables du CAT exposent les difficultés auxquels ils se heurtent à propos des conseils à la vie sociale :

*Dans un autre programme, EQUAL 2, nous analysons le fonctionnement des conseils à la vie sociale, les actions transnationales de montage de module de formation des élus transposables à n'importe quelle structure ayant un Conseil à la Vie Sociale. On en est au début. On s'aperçoit à quel point nos Conseils à la Vie Sociale, ici, dysfonctionnent. Le positionnement des différents acteurs est à préciser, le rôle des "personnes ressources"<sup>59</sup>, par exemple ou encore les difficultés des élus à représenter les autres. Ils se font du CVS une plate forme de revendication individuelle ou de règlement de compte avec un moniteur par exemple. (...) On espère avec nos partenaires, CLEO de Belgique et le Collège Coopératif de Lyon, établir avec les élus des modules de formation que nous expérimenterons pour ensuite essayer de conscientiser, de faire en sorte que l'on ait un outil qui apprenne à représenter les autres quand on renouvelle un CVS et que l'on a d'autres élus.*

En résumé, nous pouvons dire que l'essentiel des critiques formulées par les participants de l'ACOPRA porte sur les libertés de choix et d'expression, que ce soit vis-à-vis des tutelles ou du CAT. Est problématique également le manque d'information en ce qui les concerne directement, notamment leur propre orientation et les conditions de travail. Les dispositifs en eux-mêmes ont une utilité pour les personnes, mais les maintiennent dans une forme de dépendance et d'assistantat. Apprendre à gérer son argent et distinguer dans le CAT ce qui est de l'ordre du médico-social et ce qui est de l'ordre de

---

<sup>59</sup> cf. l'article 31 du décret 2004-287 du 25 mars 2004.

l'entreprise sont les deux propositions fortes ; même si elles ne doivent pas occulter les autres préoccupations de l'accès à l'information et le respect des droits des personnes et des usagers.

### - L'autorisation de vivre en couple

#### Les faits

Deux couples sont formés, deux autres espèrent vivre en couple prochainement. Un autre souhaite vivre en couple mais « les éducateurs ne veulent pas pour le moment, ils disent que nous ne sommes pas prêts ».

#### Remarque

Cet argument revient à plusieurs reprises pour d'autres jeunes gens qui souhaitent vivre en couple et n'y sont pas encore autorisés.

#### Deux questions se posent :

en quoi consiste cette préparation à la vie de couple ?  
quels sont les critères ?

Il ressort que cela est lié à l'autonomie dans la vie quotidienne. La vie de couple ne peut se concevoir pour le personnel encadrant que s'il y a une bonne autonomie. Mais cela pose néanmoins la question de la sexualité en l'absence d'une autonomie jugée suffisante, puisque celle-ci est interdite dans les foyers.

Le directeur interrogé à ce sujet tente d'apporter un éclairage à ce type de questionnement :

*Cette réponse m'étonne. Elle est effectivement vide de sens. Il y a sans doute autre chose derrière, une pathologie, un comportement... Quand il y a une demande où l'on peut rendre transparente la réponse on le fait. On est très souple car rien ne nous autorise à accepter que deux personnes ne vivent pas en couple à condition que l'une n'abuse pas de l'autre. D'ailleurs, on a de plus en plus de couple, on en a de plus en plus aussi qui se font et se défont et de plus en plus de parents qui se laissent imposer ce choix de vie par leurs enfants. Les parents, les tuteurs disent dans un premier temps : « il n'en est pas question ». Nous on ne peut que dire aux personnes qu'il leur faut convaincre leur parents et on constate que ça marche. Cela reste néanmoins un énorme problème qui interpelle l'éthique, nos conceptions personnelles et la possibilité de vivre une vie amoureuse équilibrée. On est moins interventionniste, on ne parle plus de la sexualité des « personnes handicapées mentales » ils l'assument comme nous, mais en moins bien il me semble. Il semblerait qu'il y ait chez eux une certaine pauvreté de leur vie affective et sexuelle. Celle-ci se résume d'ailleurs souvent à peu de choses : se tenir la main...*

Un des responsables du CAT et qui était aussi l'accompagnant du groupe durant le temps de la recherche en ACOPRA apporte quelques éléments d'informations tout à fait intéressants :

*Il se peut que leur attitude envers cet aspect intime de leur vie soit influencé par l'image que leur ont donné leurs parents, certains sont des gens très défavorisés, avec de gros problèmes au niveau de l'affectif, ces jeunes gens sont victimes de cette image. ça va être résolu dans les temps à venir. En effet, il arrive une nouvelle génération de parents beaucoup plus tolérants, parce que mieux accompagnés dès l'annonce du handicap, par rapport à l'ancienne génération quelque peu sacrifiée sur ce point. Maintenant il arrive au CAT des gens qui ont un projet de vie, cette nouvelle génération n'a pas besoin de conseils sur leur vie personnelle, il se forme des couples, on ne sait pas si leur vie est pauvre ou non, mais ils vivent des choses qui ne leur étaient pas permises il y a quelques années. Il y a aussi beaucoup d'information, de prévention dans les magasins, les pharmacies, mais ils sont pudiques et n'en parlent pas. Ils n'ont pas besoin de montrer qu'ils sont capables de vivre à deux, ils se sont réappropriés la sexualité dans l'intimité. Ces personnes se ré-emparent de leur vie de façon plus intime, ils la vivent moins au grand jour, ils n'ont plus à demander la permission... Cette nouvelle génération ne nous donne pas l'autorisation de traiter ces sujets, ils s'en emparent avant même qu'on l'aborde, ils nous surprennent.*

Le Directeur appuie ces dires et ajoute :

*Les foyers d'hébergement évoluent, les derniers foyers collectifs vont être fermés, les grands équipements collectifs sont appelés à disparaître, si certains rentrent en foyer c'est juste pour gérer le quotidien, apprendre des choses, c'est un passage pas un lieu « à vie ». Ici on construit des studios individuels répartis dans la ville, ils pourront vivre avec les gens qu'ils veulent. Des gens vont être désignés pour aider les gens seuls en studio (toilette, argent, loisirs...). Ils seront dans la « vraie » vie avec les risques inhérents à la « vraie » vie. Pour limiter les risques, il faut que les services à la vie sociale soient très efficaces, on prend pour modèle les services mis en place en Suède, en Norvège, là-bas il n'y a plus de foyers, les gens vivent à domicile, les aidants se relaient...*

Reste la question de la vulnérabilité de certaines personnes qui exige des précautions particulières et surtout un accompagnement "de qualité" :

*- Dans notre charte éthique, la première valeur promeut la protection des personnes. Je proposerai volontiers comme adage : « Protection comme ancrage et inclusion comme défi ». c'est notre philosophie, nos valeurs.. C'est impensable pour nous de mettre les gens dans un studio sans un accompagnement qui leur revient de droit. Tant qu'on ne peut pas offrir une palette de choix de vie aux personnes on ne fera pas d'inclusion par idéologie. Avec les service à la personne, il est clair que l'on risque de voir arriver des services à domicile peut-être compétents et peu cher... il faut occuper le terrain si on ne veut pas se voir concurrencer par des personnes elles-mêmes cassées, qui n'auront pas les compétences pour s'occuper de nos résidents, le ménage sera peut-être fait mais c'est tout. Nos services coûtent cher parce que nous proposons des personnes compétentes, qualifiées. On suit 57 personnes en situation individuelle, il faut veiller à leur accompagnement régulier. On gardera des lieux de repli car les équipements collectifs vont continuer d'exister, on ne va pas les démolir tout de suite et il y a certaines personnes qui préfèrent vivre en collectivité. La loi du 2/1/2002 est claire sur la nécessité de respecter le choix de la personne.*

## - Avoir un enfant

### Les faits

Jeanne dit que tout se passe bien pour elle et pour l'enfant.

Une jeune femme dit qu'elle veut « avoir des enfants » mais sa nourrice s'y oppose. Ses propres parents étant maltraitants, la nourrice pense que, inévitablement, elle aussi sera maltraitante. Ce qu'elle conteste vigoureusement.

### Remarque

On se trouve ici devant une confusion fréquemment rencontrée parmi les travailleurs sociaux. Si l'expérience montre que presque tous les adultes maltraitants ou violeurs d'enfants ont été eux-mêmes victimes de maltraitance ou d'abus sexuels, il est totalement faux de dire que tous les enfants victimes de sévices deviendront eux-mêmes maltraitants. Il est important de lever cette confusion car en condamnant ainsi ces victimes par avance, on rajoute de la violence à celle qui leur a été faite.<sup>60</sup> Outre l'aspect profondément injuste d'une telle condamnation anticipée, elle peut produire un effet « Pygmalion »<sup>61</sup> qui consiste à devenir ce que autrui croit que l'on va devenir.

A la question posée au directeur du CAT : Y a-t-il des actions « d'accompagnement à la parentalité », celui-ci répond :

*C'est un sujet très compliqué mais aujourd'hui il n'est plus dans notre propos de dire vous pouvez ou non avoir des enfants. En plus ils ne vont pas nous demander notre avis ! Nous avons le cas d'une jeune femme qui s'est retrouvée enceinte. Elle voulait cet enfant.. On a vérifié avec elle les réseaux qui pouvaient se mobiliser autour d'elle pour assumer cette grossesse et les soins à donner à un tout jeune enfant. Il y a 10 ans on se serait occupé de tout, voire on aurait pu envisager l'avortement. Aujourd'hui avec son accord on a contacté la famille, le tuteur, l'assistante sociale, la PMI... on a réunis tout le monde autour d'une table avec cette jeune femme et on a parlé de ce bébé qu'elle voulait et qui arrivait ? tous les partenaires ont vérifié et décrété, surtout les PMI, qu'elle était apte, avec une aide adéquate, à garder son bébé, à l'élever et à cheminer dans sa parentalité.*

*Il y a eu également la mise en place d'un soutien de deuxième type qui lui a servi à avoir du temps pour travailler avec l'infirmière, l'assistante sociale, l'aide ménagère, les médecins.. le pédiatre... Parfois elle avait une après midi qui lui était accordée, d'autre fois une semaine... sans perte de salaire.*

*Un bébé fait partie du projet de vie au même titre qu'un autre projet.*

*Comme la sexualité, la façon dont on s'en occupe permet aux gens de s'en emparer d'être plus responsable. Il se trouve que, à l'heure actuelle, on a moins de naissance qu'on en a eu dans les années 75/80. A ce moment là nos services prenaient le relais, y compris l'éducateur qui allait*

<sup>60</sup> Voir à ce propos Cyrulnik B. – Un merveilleux malheur – Odile Jacob, 1996

<sup>61</sup> Rosenthal – Jacobson – Pygmalion à l'école -

*préparer le biberon toutes les 3 heures ! Aujourd'hui il y a moins de désir d'enfant spontané au titre de revendication d'un statut, le désir d'enfant renvoie beaucoup plus à la responsabilité de la personne. On travaille aussi sur les conséquences, sur ce qu'implique au quotidien le fait d'avoir un enfant. On a travaillé cette question avec une femme en lui disant que, pour elle, il n'y aura pas d'autre solution que d'arrêter le travail ou de se lever 1 heure plus tôt le matin (à 6h) ce dont elle se disait incapable. Finalement elle a renoncé. Il y a tellement de zones de responsabilités à acquérir pour avoir des enfants.*

*Une fois l'interdit levé, il est plus facile de gérer le problème.*

*Il y a aujourd'hui un curieux paradoxe : autrefois nous vivions dans la crainte de voir arriver des enfants, maintenant que ce n'est plus une crainte, il n'en arrive plus !*

#### CONDITIONS DE VIE

La plupart des autres adultes sont satisfaits de leur mode de vie. Mais ici encore il faut tenir compte du poids du groupe et de la mixité. Une approfondissement individuel ou par petits groupes permettrait une meilleure connaissance de ce qu'ils vivent, espèrent etc...

Par contre plusieurs estiment qu'ils ne sont pas assez payés au CAT, plusieurs souhaiteraient que soit augmenté l'argent qui leur est donné toutes les semaines. Une personne fait des démarches pour ne plus être sous curatelle.

La conscience des empêchements à une vie adulte ordinaire est présente. On note un désir très fort de s'orienter vers une prise de pouvoir sur leur propre vie. Mais ils sont conscients que beaucoup de chemin reste à parcourir.

## CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Nous avons noté que certains participants cherchaient à éveiller l'intérêt du groupe et cherchaient à obtenir une certaine affirmation de soi en se situant uniquement sur un registre négatif, ne prenant la parole que pour se plaindre, trouvant une certaine légitimité à leur situation de travailleurs handicapés en se posant comme victimes de l'institution ou des autres.

A ce stade, il convient de bien comprendre ce qui pouvait être en jeu dans l'énonciation de certains propos : des participants arrivaient avec un lourd passé parfois, quelques uns avaient effectivement été victimes de violences, dans l'enfance ou à l'âge adulte. Par ailleurs, la désignation comme « handicapé mental » est, en soi, une forme de violence et l'orientation en milieu spécialisé peut être vécue comme une forme de discrimination. Quant à l'institution elle-même, nul ne peut nier qu'elle secrète une violence qui lui est propre, qui est inhérente à son existence en tant qu'elle participe d'une organisation sociale qui a fait le choix d'exclure certains travailleurs jugés peu « performants » des lieux de production ordinaire. Que certaines personnes ne puissent pas, en raison d'une fragilité physique ou mentale, être soumises à la rude compétition qui régit le monde du travail, justifie le travail « protégé ». Cependant, dans la mesure où un nombre croissant de personnes se trouve aujourd'hui exclu du monde du travail, que les lieux de travail protégé n'abritent plus seulement la population pour laquelle ils ont été conçus initialement mais également des personnes rendues vulnérables par le fonctionnement même de notre société, il semble permis d'interroger ce type de réponse institutionnelle aux problèmes sociaux du moment. La stigmatisation, qui résulte du placement en milieu spécialisé, ne peut donc que générer une attitude hostile de la part de ceux qui estiment être capables de travailler en milieu ordinaire si on le leur permettait. A défaut donc de pouvoir analyser le phénomène institutionnel dans sa globalité, les travailleurs de CAT produisent des discours critiques qui focalisent sur certains aspects que l'on peut juger secondaires mais qu'ils vivent, eux, de plein fouet puisque placés au cœur même du système. Dans ces conditions, on peut comprendre qu'il leur est parfois difficile de faire la part entre la contestation de faits ponctuels et un ensemble bien plus vaste qui contient et autorise ces derniers. Ne pouvant nommer les effets de la discrimination fondamentale qui touche à leur humanité même, ils focalisent leur esprit critique sur des événements ou des personnes détenant l'autorité qui ont le sentiment généralement que ces critiques sont infondées ou mal fondées, ce qui est parfaitement possible dans ce contexte. Le résultat final est que les personnes handicapées risquent de se retrouver destituées du pouvoir de parole (« puisqu'elles disent n'importe quoi ») tandis que les responsables institutionnels qui ont été la cible de ces critiques, considérant qu'ils sont accusés injustement, peuvent choisir de ne plus se mettre en danger en laissant cette population s'exprimer. Il ne suffit donc pas de dire que la libre expression de ces personnes est menacée par le pouvoir détenu sur leur personne par des tiers (famille, travailleurs sociaux, responsables institutionnels...) - même si le risque est réel si l'on en juge par les nombreux abus de pouvoir constatés ça et là - mais encore faut-il proposer un travail d'analyse des multiples éléments qui parasitent la

communication. Il est fréquent d'entendre dire, à propos des personnes stigmatisées comme handicapées mentales, qu'elles « affabulent », qu'elles sont « manipulatrices » ou encore qu'elles ne peuvent pas faire le tri dans les événements et donc qu'elles ne peuvent pas rendre compte de leur situation réelle. Ces affirmations sont parfois justifiées mais il arrive aussi qu'elles servent à occulter de réels dysfonctionnements : en invalidant systématiquement la parole de ces personnes il est évident que l'on court le risque de laisser se pérenniser des situations inadmissibles. Difficile donc, pour un observateur extérieur, de démêler des discours contradictoires où chacun, dans la logique qui est la sienne, fait valoir des arguments tout à fait pertinents. Le parti pris choisi a été de laisser s'exprimer librement les participants du groupe de travail en ayant conscience du risque du « laisser-dire ». Ce qui importait était non seulement d'explorer avec eux leur vision du monde mais également de mettre à l'épreuve leur capacité à s'exprimer face aux autres, non seulement pour apporter des « témoignages » mais pour apprendre à développer une pensée logique, construite avec des arguments s'appuyant sur des faits et résistant à la contradiction. C'est ce chemin incontournable pour parvenir à l'autodétermination, objectif ultime de ce travail, que nous avons voulu emprunter avec les participants. On peut considérer que cet objectif est atteint en grande partie si l'on en juge par leur capacité à débattre et à présenter leur réflexion avec un grand souci d'objectivité à l'occasion des forums auxquels ils ont apporté leur contribution. Il leur reste encore à acquérir les moyens de participer à une redéfinition des services et des accompagnements nécessaires à une meilleure qualité de vie. Il est évident, cependant, que malgré leur bonne volonté et une indéniable capacité à comprendre et à agir, ils ne peuvent être que co-acteurs dans l'amélioration de leurs conditions de vie. Celle-ci est tributaire de la volonté de tous ceux qui, actuellement, détiennent les clefs de leur participation sociale. Il est difficile de se concevoir comme adulte responsable dans une situation de dépendance et d'infantilisation. Dans de telles conditions, il serait vain et même trompeur de leur faire croire que de leur seule action, de leur réflexion engagée, dépend leur avenir. Les acteurs sociaux et le pouvoir politique sont donc ici convoqués afin de promouvoir l'autodétermination des personnes handicapées par des mesures leur restaurant une identité positive et leur assurant un accompagnement au plus près de leurs besoins.

## LES MOTS DE LA FIN

### La recherche-action...

Elle m'a apporté beaucoup de choses.

J'étais timide, je me suis ouvert complètement.

Cela m'a libéré.

J'ai connu d'autres personnes.

On a chacun nos difficultés mais on se bat pour les mêmes choses.

Pour les personnes handicapées parce qu'on a pas les mêmes droits, pas les mêmes facilités pour le travail, pour la vie privée. C'est pas pareil que les autres.

Quand on a commencé je ne savais pas où cela allait nous mener.

J'ai eu du mal au départ à parler de pleins de choses.

Aujourd'hui j'ai plus de facilités à m'exprimer sur tout, sur des choses difficiles à exprimer avant.

Je me suis senti à l'aise.

Les premières fois j'écoutais les autres et après j'ai parlé tout simplement.

Maintenant je n'arrête pas de parler

Je me sens plus proche des gens, j'ai envie d'être avec les autres et d'entendre ce qu'ils disent et avoir plus de simplicité avec eux.

Je me sens mieux aujourd'hui.

J'ai été surpris de cette proposition au départ mais je suis content d'avoir participer, de ne plus me sentir seul dans mes difficultés.

Il y avait des questions compliquées au départ et puis on s'habitue. On fait les choses ensemble, chacun donne son avis différent.

J'ai retrouvé de la confiance, je parle plus librement de certaines choses avec mes parents.

Mes parents m'ont dit que j'avais de la chance, c'est pas n'importe qui qui peut le faire, c'était une super expérience EQUAL.

Je me sentais concerné comme les autres.

Il faut aider les gens comme ici au CAT, on est beaucoup, on est pas pareil.

Je pensais moins à moi seul mais aussi aux autres.

J'étais impressionné par ce que l'on a fait, par les projets et donner son avis.

Aller à Paris, c'était génial, ailleurs aussi c'était super.

C'était important pour moi de dire ce que je vis au CAT parce qu'on n'ose pas dire les mêmes choses au CAT.

On a dit ce qu'on avait au plus profond de nous.

En fin de compte, on a fait découvrir au CAT ce que l'on faisait à Paris.

C'était important que les autres sachent ce que nous faisons.

Ils étaient impressionné par ce qu'on a fait, ce qu'on a été capable de faire et d'exprimer...

Cela s'est bien passé.

Ceux du CAT n'étaient pas vraiment autonomes.

Cela a gêné car nous on s'est débrouillé seul et c'était important de venir seuls à Paris.

Cela m'a permis de rencontrer de nouvelles personnes d'avoir des contacts, rencontrer des amis.

Je suis plus ouverte et j'écoute plus.

Cela a changé dans ma vie car j'ai rencontré mon compagnon.

C'était important de montrer qu'on était capable de faire des choses, de se débrouiller et d'aider les autres dans la vie citoyenne, de défendre nos droits.

Il y a certaines choses qui changent et d'autres qui sont plus difficiles à changer.

Je pense que le compte rendu nous dira si cela change des choses.

Aujourd'hui je ne sais pas ce qui change réellement.

Pour moi j'ai plus confiance, je ne veux plus me faire marcher sur les pieds.

Je suis plus ouverte et je peux plus facilement m'exprimer sur ce qu'on veut faire par exemple devant un patron.

J'ai accepté de participer pour défendre nos droits.

On a besoin d'être aidé pour exprimer nos besoins.

C'était important d'avoir des contacts et ne pas être renfermé sur soi mais être plus ouvert sur les autres.

Les autres du CAT, on voulait les aider mais il y avait un blocage. Cela patinait parfois dans la choucroute, cela n'avancait pas, on parlait toujours de la même chose.

J'aurais voulu que cela aboutisse plus loin, les aider à mieux s'exprimer au CAT, exprimer leurs besoins.

Aujourd'hui, j'ai trouvé mon avenir, j'ai pleins de projets, projet boulot, vie privée,

J'ai réussi à trouver ma voie.

J'arrive mieux à m'exprimer avec ma famille.

Je me sens plus libre.

C'était une expérience intéressante, exceptionnelle pour défendre nos droits et notre avenir.

La recherche-action, c'était pour prouver qu'on était capable de faire seules nos démarches (logement, vie quotidienne...).

Trouver son idéal.

Il ne faut pas seulement nous voir comme des handicapés, on est comme les gens normaux même si on a un handicap.

Je ne veux plus que les autres décident à ma place, je décide moi même ce que je dois faire.

C'est moi qui sait pour moi.

\*\*\*

Lors du colloque Equal qui s'est tenu en novembre 2005, parmi les personnes invitées à venir s'exprimer se trouvaient Prunelle et Juliette qui avaient participé depuis le début aux ateliers de l'ACOPRA.<sup>62</sup>

A la question pourquoi avoir accepté de participer à cette formation, Prunelle répond :

*« Pour apprendre l'autonomie, j'étais autonome mais c'était aussi pour apprendre à dépasser le handicap. C'était également pour voir par rapport à mon projet de vie, social, professionnel et aussi mon projet de couple... enfin, tout ce qu'il est possible de faire... C'était bien, je m'y sentais bien. Et puis, dans cette association j'ai rencontré mon bonheur, mon bonheur de couple. »*

En ce qui concerne les changements perçus dans l'entourage, Prunelle dit : *« il y a eu des changements dans ma famille, je me suis débattue parce que ma mère ne me laissait pas assez d'autonomie et ça m'a aidée à sortir tout ce que j'avais au fond de moi. C'est ce travail là qui m'a sorti de ma difficulté. Surtout, je veux dire, c'est pas les parents qui décident à notre place, c'est nous. Les parents c'est juste un protecteur le temps de son enfance. Voilà. »*

Juliette prend la parole à son tour :

*« J'ai accepté, parce que je vois les choses autrement... comment expliquer ça... je sais qu'on n'a pas à être jugés... Les gens de l'extérieur ils voient un peu les handicapés comme des monstres, des gens qui font peur... il faut prouver qu'on peut être des gens... dans la vie active... La recherche-action... Ça m'a apporté plein de choses, par rapport à l'entourage et dans la vie professionnelle. Dans le milieu professionnel quels changements ? : c'est surtout le regard des autres, les gens comprennent mieux, sentiment d'être plus écouté... Je me suis sentie bien, à l'aise... par contre côté famille c'est pas pareil, déjà je ne les vois pas beaucoup mais en plus ils voient toujours l'aspect négatif, ils disent : « mais qu'est-ce que ça va t'apporter de plus ? ». J'essaye de leur expliquer mais c'est pas facile. Surtout ma mère, c'est quelqu'un de négatif et c'est pas facile de lui expliquer. Quand je lui ai dit que j'allais faire partie de la recherche-action, c'est là qu'elle m'a dit : "mais qu'est-ce que ça va t'apporter ?" alors je lui ai expliqué mais c'est pas facile... »*

---

<sup>62</sup> Il s'agit de noms fictifs afin de respecter l'anonymat des témoignages.



**BIBLIOGRAPHIE**  
Auteurs cités dans le texte

**1 - Livres**

- Blanquart Paul, *Une histoire de la ville*, La Découverte, 1998
- Bourdieu Pierre, *Ce que parler veut dire*, Fayard, Paris, 1982.
- Cyrulnik B. – Un merveilleux malheur – Odile Jacob, 1996
- Desroche Henri, *Apprentissage en sciences sociales et éducation permanente*, vol 1, 2 et 3, Les éditions ouvrières, 1981.
- Diederich Nicole (sous la direction de) - *Stériliser le handicap mental* - Ed. ERES 1998. 264 p.
- Diederich Nicole – Greacen Tim - *Sexualité et prévention du sida en milieu spécialisé : du tabou aux stratégies éducatives* – Ed Erès – octobre 2002
- Diederich Nicole - *Les naufragés de l'intelligence* - Editions La Découverte nouvelle édition mai 2004.
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la folie*, Plon, Paris, 1961.
- Gobry Pascal "L'enquête interdite - handicapés : le scandale humain et financier" Ed Le Cherche Midi. Nov. 2002.
- GOFFMAN Erving, *Asiles*, Minuit, Paris, 1968.
- Rosenthal R. – Jacobson L. – *Pygmalion à l'école* – Casterman 1971.
- Zazzo R. et équipe H.H. R. - *Les déficiences mentales* - Paris A. Colin, 1979.

**2 – Articles et rapports**

- Blanc Paul - Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap – Sénat n° 369 – session 2001-2002.
- Chossy Jean-François – Rapport n° 683 sur la "Création d'une commission d'enquête sur la situation des handicapés dans les centres d'aide par le travail". Assemblée nationale mars 2003.
- Cour des comptes - Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes – Rapport au Président de la République – novembre 1993. p .40. A Propos des Conditions de Travail dans les Entreprises de Travail Protégé<sup>1</sup> en France Revue Européenne du Handicap Mental n°22, 1<sup>er</sup> tri. 2001.
- Faire Face n° 635 – octobre 2005 - *Stop à la discrimination*.
- Furey, E.M. & Niesen, J.J. (1994) Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers; *Sexuality and Disability* 12(4), 285-295.
- HELLIOS II, *Guide européen des bonnes pratiques*, Communauté Européenne, 2002.
- Hermelin Christian, "Les acquis sociodidactes", *Pratiques de formation. Analyses*, Formation permanente de l'Université de Paris VIII, n°41-42, juin 2001.
- Les enjeux de la Participation. Regards croisés sur la représentation des usagers.*, Forum du 12 décembre 2002, CSEF, Liège.

Mansell, S., Sobsey, D. et Moskal, R. Clinical findings Among Sexually Abused Children With and Without Developmental Disabilities, *Mental Retardation*, 36(1), 12-22, 1998

Moallem Abbas - A Propos des Conditions de Travail dans les Entreprises de Travail Protégé<sup>1</sup> en France Revue Européenne du Handicap Mental n°22, 1<sup>er</sup> tri. 2001.

Rapport d'expertise collective de l'INSERM, rendu public le 22/9/2005. Voir Le Monde du 23 Septembre 2005.

Saint-Pé Marie-Claude, "Un prolongement méthodologique entre formation à la participation active et accompagnement par la recherche-action d'un processus d'inclusion : projet EQUAL du partenariat transnational et national de la Permanence du Jard", *Colloque Démocratie participative*, 12 décembre 2002, Institut International de Recherche-Action (Paris) et CLEO (Liège), 2003.