



L'accompagnement des personnes en situation de handicap : entre complexité et coopération d'acteurs multiples

Chloé Foncin

► To cite this version:

Chloé Foncin. L'accompagnement des personnes en situation de handicap : entre complexité et coopération d'acteurs multiples. Sociologie. 2022. hal-03868059

HAL Id: hal-03868059

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03868059>

Submitted on 23 Nov 2022

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

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



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master 2 Sciences de l'éducation « Formation, Travail, et Territoires en développement »

Mémoire de fin d'études présenté pour l'obtention du grade de master

L'accompagnement des personnes en situation de handicap : Entre complexité et coopération d'acteurs multiples.

Présenté par

Chloé FONCIN

Maître de stage : **Amandine Lamotte**, Directrice du Centre Communal d'Action Sociale de
Laneuveville-devant-Nancy

Guidante universitaire : **Isabelle Houot**, Maître de conférences, Université de Lorraine, Lisec,
Nancy

Juin 2022

« Et puis il faut bien dire que, justement à cause du manque d'ouverture et de mixité de notre société, quand ils entendent le mot handicap , les gens ont tendance à tout mélanger. »

Lucie Carrasco

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de mon stage et qui m'ont aidé lors de la rédaction de ce mémoire.

Je voudrais, dans un premier temps, remercier ma guidante universitaire et responsable du Master F2TD Madame Isabelle HOUOT pour sa disponibilité, ses conseils et sa bienveillance tout au long de ma réflexion.

Je remercie l'équipe pédagogique et les intervenants professionnels du Master F2TD pour leurs interventions de qualité.

Je tiens également à remercier ma tutrice de stage et directrice du CCAS de Laneuveville-devant-Nancy, Madame Amandine LAMOTTE pour son accueil, son soutien et ses précieux conseils tout au long de mon stage.

Je remercie grandement ma collègue au sein du CCAS, Madame Christine GÉANT-MORENO pour sa bienveillance et son écoute.

J'adresse mes remerciements à mes camarades de promotion pour le soutien et la dynamique. Une mention spéciale à Marie-Justine, Adeline et Christine pour les échanges constructifs sur nos sujets de mémoire et pour le soutien qu'elles m'ont apporté.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude envers ma mère, Eliot et mes proches pour leur patience tout au long de cette année et pour leur présence dans les moments plus difficiles.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	4
INTRODUCTION.....	6
CHAPITRE 1 : L'ÉTAT DES LIEUX	8
I/ Présentation générale du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).....	8
II/ Les personnes en situation de handicap	10
CHAPITRE 2 : L'ÉTAT DE L'ART.....	18
Introduction.....	18
I/ Le handicap, ses droits et obligations	18
II/ Le handicap et l'insertion professionnelle.....	20
III/ Un territoire inclusif, les dispositifs territoriaux mis en place pour les personnes en situation de handicap	26
CHAPITRE 3 : LA PROBLÉMATISATION	34
CHAPITRE 4 : MÉTHOLOGIE DE RECHERCHE	36
I/ Les outils de recherche utilisés	36
II/ Les personnes interrogées	36
III/ La construction de mes outils	37
IV/ La catégorisation des données collectées.....	38
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	41
I/ Les entretiens semi-directifs	41
II/ Le questionnaire	59
CHAPITRE 6 : INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS.....	64
I/ Les personnes en situation de handicap au sein du territoire : une acceptation et une relation aux professionnels parfois difficile, une utilité sociale et l'importance des proches.....	64
II/ Une recherche de coopération des acteurs et la nécessité d'une cartographie des acteurs sur le territoire.....	71
III/ Retour sur problématisation.....	73
CHAPITRE 7 : LES PISTES D'ACTIONS.....	76
I/ Développer davantage un territoire non-discriminant	76
II/ Renforcer la coopération des acteurs et leur permettre d'avoir les outils nécessaires pour accompagner les personnes en situation de handicap	76
III/ Eléments à retenir pour mon projet professionnel	77
BIBLIOGRAPHIE	79
ANNEXES.....	83
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	93
GLOSSAIRE.....	94

INTRODUCTION

« S'il est une notion floue – on n'ose même pas dire un concept – c'est bien la notion d'accompagnement. Floue parce que ses contours, son « périmètre », ses définitions sont aussi vagues que sa présence est insistante et récurrente dans tous les discours concernant les personnes en situation de handicap, mais aussi dans ceux portant sur le travail social entendu au sens plus large » (Stiker, Puig, Huet, 2014, p.9).

L'accompagnement peut faire intervenir de nombreux acteurs, il est nécessaire de questionner la notion de coopération et celle de coordination pour étudier la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap. Tout d'abord, la coopération entre professionnels permet une réponse innovante aux attentes des personnes en situation de handicap comme des professionnels et contribue à élargir l'offre des services et ainsi améliorer l'accompagnement. La coordination, quant à elle, cherche à organiser la complémentarité des accompagnements, notamment entre les trois secteurs d'activité suivants, d'après Bloch et Hénaut (2014) : le secteur sanitaire, le secteur social et le secteur médico-social.

Tout cela m'amène donc à m'interroger sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap et sur la coopération des acteurs professionnels :

- ❖ Comment les personnes en situation de handicap se retrouvent-elles dans la complexité de l'accompagnement et dans la compétence d'intervention de chaque acteur au sein du territoire ?
- ❖ Comment les acteurs eux-mêmes se situent à travers cette complexité et comment ils coopèrent entre eux ?
- ❖ Comment la question de l'accompagnement peut être multiple et ainsi inclure les notions de recours et de non-recours ?

Tenant de répondre à ce questionnement, j'ai mené des entretiens qualitatifs auprès des personnes en situation du handicap au sein de mon territoire de stage et j'ai mis en place un questionnaire à destination des professionnels intervenant auprès de ce public.

Le présent travail de mémoire se divise en sept parties. Ainsi, je dresserais tout d'abord un état des lieux du territoire et du contexte institutionnel et politique. Une deuxième partie concernera l'état de l'art mettant en avant les points de convergence et de divergences rencontrés chez de nombreux auteurs sur la question de handicap et de son accompagnement mais également de la

coopération des acteurs. Une troisième partie concernera la problématisation suite à l'analyse de mon état des lieux. Une quatrième partie rendra compte de la méthodologie de recherche mise en œuvre. Une cinquième et une sixième partie présenteront les résultats mais également leur interprétation. Enfin, ma dernière partie exposera les pistes d'actions de ce travail de recherche.

CHAPITRE 1 : L'ÉTAT DES LIEUX

I/ Présentation générale du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

1. Le CCAS dans sa globalité

Le 14 janvier 1947, le Conseil Central des Œuvre Sociales (CCOS), l'ancêtre du CCAS, est créé.

En 1970, une première expérience est mise en place dans le but d'intégrer les enfants en situation de handicap dans un centre de vacances.

Les Bureaux d'Aide Sociale (BAS) sont transformés en Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) par la *loi n° 86-17* du 6 janvier 1986, à la suite des premières lois de décentralisation. Les missions et l'organisation des CCAS/CIAS sont fixées par un décret de mai 1995 (modifié en janvier 2000). Leur rôle a été élargi par plusieurs textes de loi :

- Gestion des demandes de Revenu de Solidarité Active (RSA) ;
- Instruction des demandes de Couverture Médicale Universelle (CMU),
- Participation aux actions sociales et médico-sociales de coordination.

Aujourd'hui, les CCAS soutiennent les plus défavorisés en s'imposant comme un « outil politique incontournable de l'action sociale locale ».

Le CCAS est présidé par le maire de la commune et on compte parmi son conseil d'administration un représentant pour les familles, un représentant pour les personnes handicapées, un représentant pour les retraités et les personnes âgées, et un représentant œuvrant dans le domaine de la lutte contre l'exclusion.

Il s'inscrit dans la lutte contre l'exclusion et propose des services d'aide à domicile. Il s'occupe de la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées mais également de l'animation et de la prévention de cette population. Le CCAS se mobilise dans l'accès au logement et à l'hébergement, la petite enfance, l'enfance/la jeunesse tout comme le soutien aux personnes en situation de handicap.

Le CCAS lutte d'autant plus contre l'exclusion et l'accès aux droits en proposant des aides alimentaires par exemple, mais également contre l'isolement en mettant en place des animations ou encore des actions de prévention.

Le CCAS est un « établissement public administratif ». Cela a donc pour conséquences une existence administrative et financière propre, et séparée de la commune, mais également qu'il est géré par un conseil d'administration qui marque la priorité de la politique sociale locale. Cependant, le conseil peut se détacher d'une partie de ses pouvoirs et les léguer au président ou au vice-président.

Le CCAS a dans un premier temps des missions obligatoires. En effet, il a pour rôle d'informer les personnes âgées des prestations sociales locales auxquelles elles peuvent prétendre telles que :

- L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)
- L'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH).

Le CCAS a aussi pour mission d'orienter les personnes âgées, tout comme les personnes en situation de handicap, vers des auxiliaires de vie mais a également pour but de les aider à remplir des papiers administratifs. De plus, le CCAS peut financer certaines actions sociales visant l'intérêt des habitants.

Le CCAS a, ensuite, des missions facultatives. Effectivement, l'action sociale facultative qu'il peut proposer n'est pas réglementée, et les actions seront différentes d'une commune à l'autre, en fonction de ses priorités et des choix effectués par les élus. Par exemple, les élus locaux peuvent ajuster le nombre de places en maison de retraite ou établissements d'aide aux personnes handicapées, si le CCAS rapporte un besoin. L'attribution de bons d'achats ou de la prise en charge de certaines factures est également une mission facultative.

Les CCAS emploient plus de 120 000 agents et représentent ainsi un budget de 2,6 milliards d'euros. Ils emploient 30 000 aides à domicile et proposent plus de 30 millions d'heures de services à domicile par an à plus de 200 000 bénéficiaires.

C'est la raison pour laquelle le CCAS contribue pleinement « à l'attractivité et au développement social durable de son territoire ». Il est ainsi un outil stratégique.

2. Le CCAS de Laneuveville-devant-Nancy

Au sein de la commune de Laneuveville-devant-Nancy, les missions facultatives sont, par exemple, le plan canicule, les aides à la mobilité avec des tickets de bus à des tarifs préférentiels ou encore des chèques mobilités offerts. Il existe également les Pass'Rentrée distribués aux jeunes de la commune, scolarisés de la sixième aux études supérieures.

De nombreuses aides sont mises en place par le CCAS de Laneuveville-devant-Nancy. En effet, il propose une aide financière aux jeunes désireux de passer le Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur (BAFA) ou encore le Brevet d'Aptitude aux Fonctions de Directeur (BAFD).

Le CCAS propose également un affranchissement postal gratuit pour les courriers de recherche d'emploi des personnes inscrites à Pôle Emploi, un service de portage de repas à domicile pour les personnes âgées ou encore une télé-assistance mise à disposition des personnes âgées, handicapées, seules ou malades.

II/ Les personnes en situation de handicap

D'après la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) élaborée par l'OMS et adoptée par l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2001, le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes : les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus, les facteurs personnels, leurs activités individuelles qui influencent leur participation sociale. L'accessibilité, l'accueil des lieux publics, l'habitat, mais aussi les préjugés et le milieu socio-économique, ... constituent les facteurs environnementaux.

D'après la *loi du 11 février 2005*, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (*Loi de 2005*)¹.

1. Les travailleurs handicapés

De nombreuses lois ont vu le jour au fil des années concernant les travailleurs handicapés.

« En France, 870 000 personnes handicapées travaillent en entreprise. Depuis maintenant 30 ans, la Loi impose aux entreprises qui comptent au moins 20 salariés d'employer des personnes handicapées ou assimilées dans la proportion de 6% de l'effectif : ces employeurs doivent souscrire une déclaration d'emploi des salariés handicapés, avant le 15 février de chaque année. »².

¹ Site internet : <https://collectifhandicap54.org/la-situation-de-handicap-concepts-et-definitions/> ; le 03/05/2022

² Définition du site <https://www.atousante.com/situations-particulieres/travailleur-handicape/travail-et-salaries-handicapes-loi-handicap/> ; le 01/05/2022

C'est la *loi de 1987* qui oblige chaque établissement de plus de 20 salariés à employer 6% de travailleurs handicapés. Dans ces 6%, on retrouve tout d'abord les salariés reconnus comme travailleurs handicapés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH, anciennement COTOREP) ; ensuite les personnes victimes d'accident du travail ou bien de maladie professionnelle possédant une Incapacité Permanente Partielle (IPP) d'au moins 10%.

On retrouve également les titulaires d'une pension d'invalidité, réduisant ainsi la capacité de travail, ou d'un régime de Sécurité Sociale, et pour terminer les titulaires d'une pension d'invalidité en tant qu'ancien militaire ou assimilé.

Cependant, depuis la *loi du 11 février 2005*, mise en application depuis le 1er janvier 2006, deux nouvelles catégories voient le jour. Ces deux nouvelles catégories sont :

- Les titulaires de la carte d'invalidité
- Les titulaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Cette nouvelle loi du *11 février 2005* a également changé le statut général de la fonction publique dans le but de promouvoir l'accès à l'emploi des travailleurs handicapés en modernisant le recrutement par contrat, en supprimant ou reculant notamment les limites d'âges pour se présenter aux concours, en mettant en place un temps partiel de droit et en aménageant des horaires pour les fonctionnaires en situation de handicap ou bien les « aidants familiaux ».

Il existe, depuis le 1er janvier 2015, des accords collectifs permettant aux entreprises de s'acquitter de cette obligation d'emploi de travailleurs handicapés. Ces accords doivent néanmoins avoir un plan de maintien en entreprise. En d'autres termes, l'employeur peut s'acquitter de cette obligation en employant des personnes handicapées mais également en appliquant un accord collectif qui comprend un programme annuel ou pluriannuel en faveur des personnes handicapées (*article L 5212-8 et R 5212- 14 du Code du travail*).

Avant le 1er janvier 2015, ce programme devait envisager un plan d'embauche dit ordinaire et choisir 2 actions parmi les suivantes :

- Un plan d'insertion et de formation
- Un plan d'adaptation aux mutations technologiques
- Un plan de maintien dans l'entreprise en cas de licenciement

Depuis le 1er janvier 2015, ce programme doit prévoir en plus un plan de maintien dans l'entreprise qui permettra :

- Des aménagements des postes de travail
- Des modifications de l'organisation du travail
- Des modifications des rythmes de travail
- Des propositions de reconversions par le biais de formations par exemple

Le 14 décembre 2012, un arrêté évoquant les modalités de déclaration d'emploi de travailleurs handicapés qui incombe aux employeurs est mis en place. La gestion de la Déclaration annuelle Obligatoire d'Emploi des Travailleurs Handicapés (DOETH), depuis la *loi du 29 décembre 2010, n° 2010-165*, est adressée à l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées (Agefiph). L'Agefiph doit, par la suite, communiquer au préfet compétent la liste des employeurs n'ayant pas rempli l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés. De nombreuses aides sont mises en place dans le but de faciliter l'embauche et également de maintenir les travailleurs handicapés dans l'emploi. Comme par exemple, la contribution à l'Agefiph, qui oblige l'entreprise à verser une contribution au fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées si elle n'emploie pas assez de travailleurs handicapés. La *loi du 11 février 2005* renforce cette contribution. Une autre aide est la mise en place d'un fonds pour l'insertion professionnelle dans la fonction publique qui sera alimentée par la contribution des ministères, des collectivités territoriales, des hôpitaux publics ne respectant pas l'obligation d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés.

L'article D. 6222.1 du *Code du travail* a été supprimé par le décret n° 2009-596 du 26 mai 2009, supprimant ainsi la limite d'âge de 30 ans pour commencer un apprentissage, ce qui permet aux personnes en situation de handicap de débiter un apprentissage à n'importe quel âge. Cette suppression de limite d'âge a pour intérêt d'améliorer le niveau de qualification des demandeurs d'emploi travailleurs handicapés. Il est important de noter qu'un travailleur handicapé peut être concerné par un licenciement comme tout autre travailleur. Cependant, le préavis est doublé et est donc payé, avec une limite de 3 mois, en accident du travail ou bien en maladie professionnelle.

2. Les jeunes en situation de handicap

À la rentrée 2011, 210 400 jeunes handicapés sont scolarisés en milieu ordinaire, c'est-à-dire dans une école, un collège ou un lycée et bénéficient d'un Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS). Depuis l'entrée en vigueur de la *loi du 11 février 2005* en faveur de l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées, ce sont 55 000 élèves supplémentaires qui sont ainsi scolarisés, soit une augmentation annuelle moyenne de 6,3 %.

La loi du *11 février 2005* envisage le handicap dans sa dimension sociale, c'est-à-dire en prenant en compte la situation du jeune dans son environnement.

On retrouve ainsi deux principes :

- L'accessibilité se traduisant par la mise aux normes des bâtiments scolaires, des équipements culturels et sportifs mais également un accès à tous les locaux et aux matériels mais aussi à l'inscription dans l'établissement scolaire de secteur
- La compensation, ce qui signifie la mise en place de mesures individuelles, dans le but de rétablir l'égalité des droits et des chances de chacun à l'aide de diverses mesures, telles que le droit au transport ou bien encore l'accompagnement de l'enfant en milieu scolaire par un auxiliaire de vie scolaire et par les professionnels des établissements médico-sociaux

La *loi de 2005* met en avant la scolarisation du jeune en situation de handicap en milieu ordinaire, c'est-à-dire dans une école ou un établissement scolaire du second degré, dans une classe ordinaire (scolarisation individuelle). Cependant, lorsque cela n'est pas possible il existe d'autres possibilités telles que la scolarisation dans une Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) puis par la suite dans une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) pour permettre à l'enfant d'être encadré par un enseignant spécialisé et ainsi avoir un enseignement adapté à ses besoins spécifiques. Si la situation du jeune en situation de handicap ne permet pas une scolarisation en milieu ordinaire, il a la possibilité d'aller dans un établissement spécialisé³.

Il est essentiel que ce jeune définisse un projet professionnel solide assez tôt. C'est une étape primordiale et ce projet doit être construit au travers des goûts de celui-ci, de ce qu'il aimerait faire comme métier mais en restant tout de même réaliste. Il est indispensable de prendre en compte son niveau d'autonomie et son insertion sociale, c'est-à-dire se questionner sur son

³ Site internet le 03/05/22 : <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-jeunes-handicapes-2117>

besoin d'accompagnement constant, ou encore sur sa capacité à demander de l'aide. Un accompagnement peut être utile étant donné que les jeunes ont une représentation partielle des métiers ; ils sont influencés par leurs amis et leurs parents.

Cette loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du *30 juin 1975*, loi créant la COTOREP, met en place pour la première fois une priorité d'emploi et définit le travail protégé. Celle-ci est présentée par Simone Weil, une philosophe française, et crée la politique publique sur le handicap ; elle définit 3 fondamentaux :

- Le droit au travail
- Le droit à un minimum garantie de ressource
- Le droit à l'intégration scolaire et sociale⁴

Elle a pour objectif une meilleure insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap. On retrouve ainsi une « obligation nationale » : Article 1er : « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental constituent une obligation nationale ».

De plus, en février 2008, un plan « santé-jeunes » a été mis en place dans le but de mieux protéger la santé des jeunes de 16 à 25 ans principalement et dans l'espoir de répondre plus spécifiquement à leur besoin d'autonomie et de responsabilité d'après la ministre de la Santé Roseline Bachelot. Elle aimerait mettre l'accent sur plusieurs choses. Tout d'abord, pour elle, il est important de prévenir les comportements à risque des habitudes alimentaires déséquilibrées comme l'anorexie ou encore les pratiques addictives. Elle souhaiterait également mettre en avant les jeunes les plus vulnérables se retrouvant dans des situations dramatiques en mettant en place des maisons des adolescents, une campagne contraception 2008-2009 ou bien encore un programme de prévention santé en milieu scolaire et universitaire. Roseline Bachelot cherche aussi à mettre l'accent sur le développement de la place des activités physiques et sportives dans la vie courante des jeunes.

⁴ Source ; le 03/05/21 : <https://t-pascal.fr/le-contexte-legal-pour-mieux-comprendre-le-handicap/>

3. Les personnes en situation de handicap au sein de Laneuveville-devant-Nancy

Lors de ma mission de stage, j'ai réalisé une Analyse des Besoins Sociaux (ABS). Cela m'a amené à mettre en place de nombreuses réunions thématiques dont une concernant le logement et le cadre de vie qui prend en compte le handicap, la santé, le logement et la mobilité. Pour cela, j'ai échangé avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et j'ai ainsi pu ressortir des chiffres concernant la commune.

Demandes ayant obtenu un accord en 2020 au sein de la commune :

Adultes

	Accord
Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et complément de ressources AAH	36
Carte mobilité inclusion Invalidité ou priorité	48
Carte mobilité inclusion Stationnement	27
Orientation vers un établissement ou service médico-social pour adultes	7
Prestation de Compensation du Handicap (PCH)	19
RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé)	67

- ➔ **70,1%** des personnes en situation de handicap ont des problèmes de mobilité au sein de la commune
- ➔ **62,6%** des personnes en situation de handicap ont un emploi protégé ou ont la possibilité d'en avoir un au sein de la commune

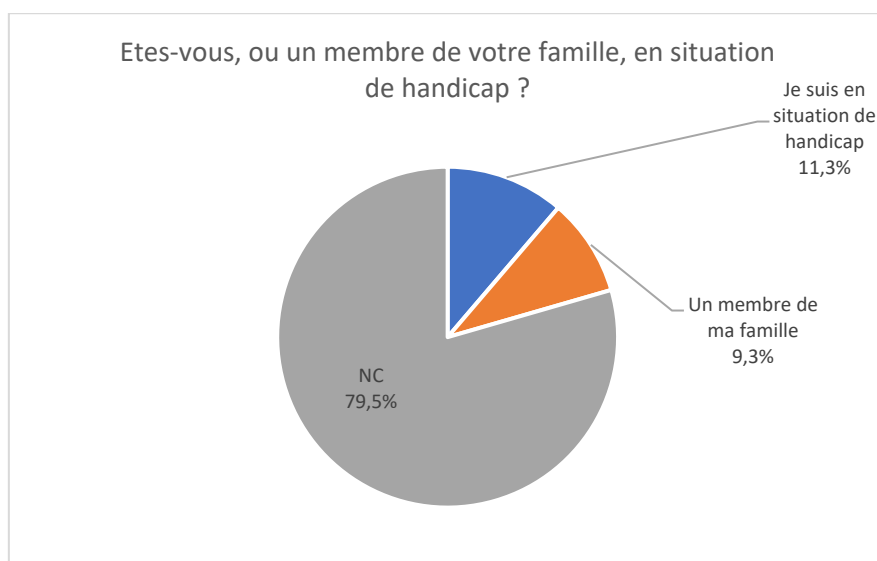
Enfants

	Accord
Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et son complément	18
Carte mobilité inclusion Invalidité ou priorité	6
Carte mobilité inclusion Stationnement	<5
Parcours de scolarisation et/ou de formation avec ou sans accompagnement par un établissement ou service médico-social	35
Prestation de compensation du handicap (PCH)	<5
Transport	9

➔ **83,3%** des enfants en situation de handicap ont une scolarité ou un accompagnement spécialisé au sein de la commune

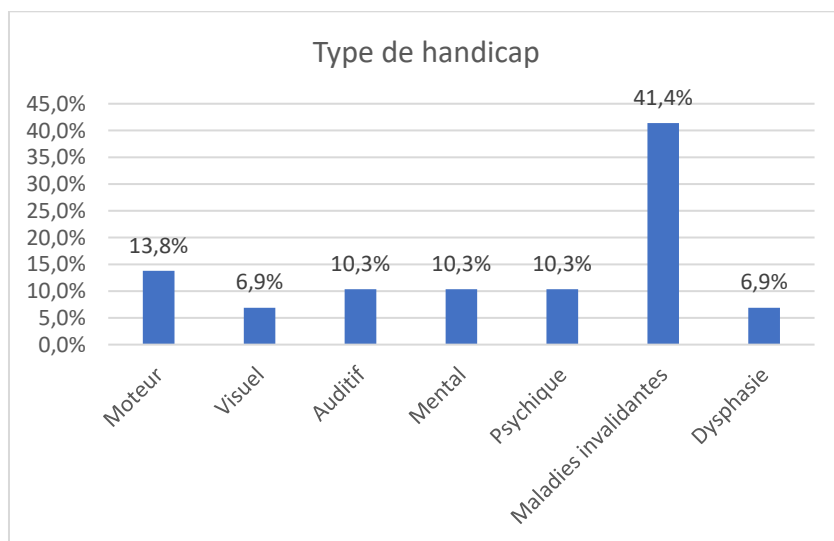
➔ **16,7%** sont en circuit ordinaire au sein de la commune

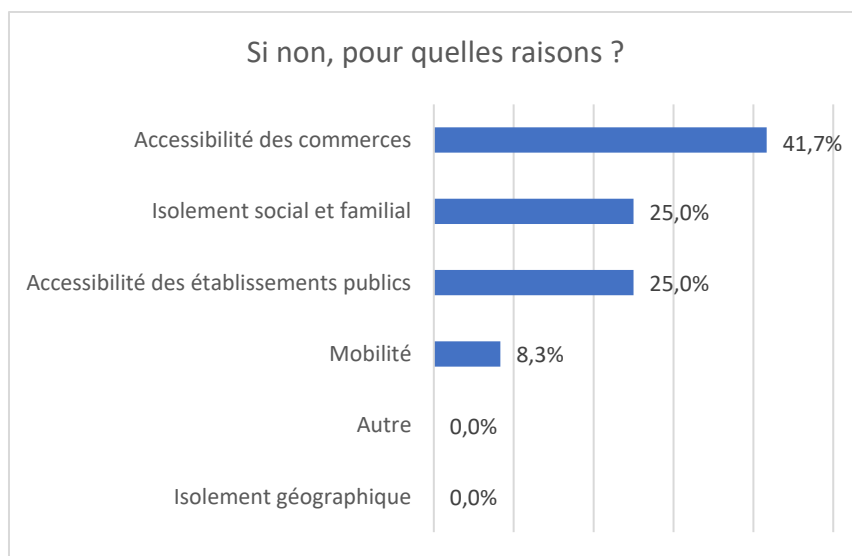
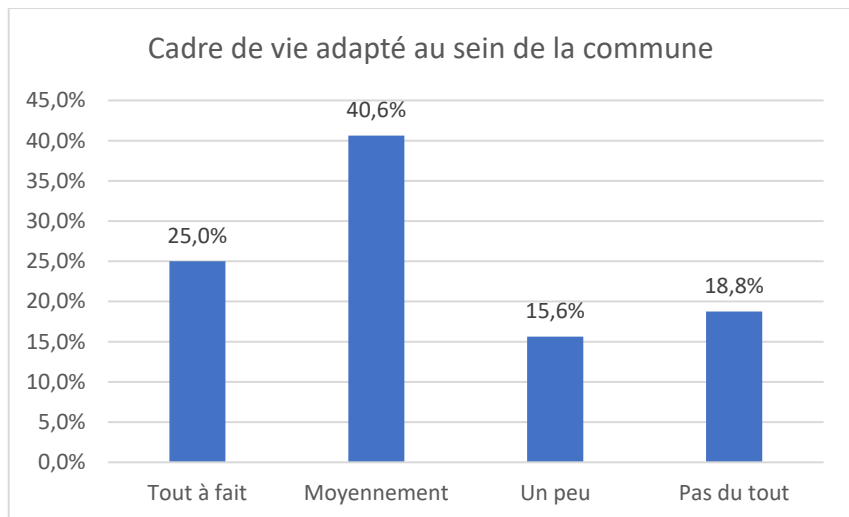
A travers l'ABS, j'ai également mis en place un questionnaire à destination de la population Laneuvevilloise. Ce questionnaire propose des catégories diverses, dont une concernant les personnes en situation de handicap. Les réponses obtenues (169 personnes) à ce questionnaire mettent en avant certaines choses :



NB : NC : Non Concernés

➔ 20% des 169 personnes ayant répondu au questionnaire sont concernées par la question du handicap





CHAPITRE 2 : L'ÉTAT DE L'ART

Introduction

Afin de comprendre le handicap, les droits mais également les difficultés des personnes en situation de handicap, la mise en place de l'accompagnement dans le but de favoriser une certaine insertion professionnelle et la notion d'inclusion, j'ai étudié de nombreux articles. J'ai ainsi pu mettre en évidence certains thèmes importants comme le handicap, les compétences et les incapacités, les droits et obligations, les besoins, l'inclusion et l'emploi ou bien encore les difficultés.

I/ Le handicap, ses droits et obligations

1. Qu'est-ce que le handicap ?

Dans un premier temps, le handicap en lui-même revient de nombreuses fois dans les écrits des auteurs. Le Roux & Marcellini (2011, p. 282) définissent le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ».

Il existe différents types de handicaps tels que les handicaps dits « *invisibles* » (Werner, 1998) ou « *cachés* » (Escaig, 2009) qui d'après Le Roux & Marcellini (2011, p. 286) « [...] ne sont pas moins discriminants, comme le handicap psychique qui conduit à de nombreux malentendus dans la vie de tous les jours et dans le monde professionnel ».

Barral (2008, p. 96), quant à elle, met en avant trois pôles d'acteurs donnant lieu à la reconfiguration internationale du handicap : « *l'émergence de mouvements sociaux de personnes handicapées, le développement d'un champ académique consacré au handicap : les Disability Studies, et l'engagement de l'ONU pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées* ».

2. L'égalité des droits et des chances

De nombreux auteurs mettent en évidence l'égalité des droits et des chances. Dans un premier temps, Le Roux & Marcellini (2011, p. 282) notent que « *La loi du 11 février 2005 (loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)* impose aux administrations et aux entreprises de mieux intégrer les personnes handicapées. » ; Didier-Courbin & Gilbert (2005), quant à eux, évoquent cette même loi comme se trouvant dans une logique intermédiaire.

L'égalité des droits et des chances est ainsi importante dans la question de l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Il existe notamment « *un droit des jeunes en situation de handicap à être acteurs de leur avenir, via une formation et un accompagnement selon les besoins et dans tous les temps de vie, pour permettre l'accès de chacun à un métier et à une vie sociale.* » (Cluzel, S. & Philbert, M. (2015), p. 214) reconnu tout d'abord par la loi de 2005 mais aussi par le rapport Komitès. Pour Bureau, Rist, Lima & Trombert (2013), c'est principalement la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui prend les décisions concernant les droits comme l'attribution de prestations, par exemple, des personnes en situation de handicap.

Des débats politiques sont présents dans le handicap comme le souligne Parron (2009) en s'appuyant des dires de Demuijnck (2006, p. 30) qui lui évoque une certaine « *opposition entre une politique de non-discrimination et une politique de compensation du handicap* ».

3. Les droits dans le champ du handicap

Des droits sont également présents dans le champ du handicap. En effet, de nombreuses aides financières ou encore des allocations sont mises à disposition pour les personnes en situation de handicap. On peut tout d'abord évoquer l'allocation adulte handicapée qui « *[...] peut désormais être cumulée avec le statut de travailleur handicapé, ouvrant la possibilité de conjuguer une allocation avec une activité salariée dans le milieu ordinaire ou les dispositifs spécialisés.* » (Parron, A. (2009), p. 207).

Par la suite, il est important de parler de l'allocation forfaitaire qui permet à la fois à l'entreprise de recevoir une subvention forfaitaire tous les six mois mais également au jeune handicapé de recevoir une allocation forfaitaire du même montant que la subvention forfaitaire accordée à l'entreprise. Cette subvention et par conséquent cette allocation, s'élève à 1 525 euros d'après Lachaud (2006). On remarque ainsi qu'on ne peut pas évoquer la notion de handicap ou

d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap sans évoquer les notions de droits et d'obligations.

II/ Le handicap et l'insertion professionnelle

Lorsqu'on évoque le handicap, la notion d'insertion professionnelle fait surface. Il est ainsi important de mettre en avant certaines notions essentielles mais également les obligations professionnelles ou encore l'acceptation du handicap dans un milieu ordinaire.

1. L'orientation professionnelle, une obligation nationale

En effet, il serait intéressant d'évoquer tout d'abord que, d'après Parron (2009), la Loi d'orientation du 30 juin 1975 rend l'orientation professionnelle des personnes en situation de handicap obligatoire. Suite à cela, les COMmissions Techniques d'Orientation et de REclassement Professionnel (COTOREP) sont mises en place et définissent ainsi le handicap et son statut comme « de l'incapacité de travailler à l'orientation en milieu ordinaire ou en milieu protégé dans les filières spécialisées » (Parron, 2009, p. 209).

Une certaine obligation d'emploi est également présente. Parron (2009) évoque une réforme de la Loi de 1975 par la Loi du 10 juillet 1987 ce qui permet la mise en place de l'obligation d'emploi de 6% des travailleurs handicapés et, ainsi, une insertion en milieu ordinaire simplifiée.

2. Une mission d'insertion et un emploi nouveau

2.1. Un emploi nouveau

Cluzel et Philbert (2015) mettent en avant la mise en place essentiel d'un métier dit nouveau dans le but de proposer une « *solution pérenne aux besoins d'accompagnement déterminés par le plan personnalisé de compensation des jeunes en situation de handicap* » (Cluzel, S. & Philbert, M., 2015, p. 209). Lachaud (2006) évoque la méconnaissance du monde du travail en mettant en avant l'idéalisation des représentations du monde du travail. Des ruptures professionnelles plus présentes sont également constatées chez les personnes en situation de handicap. En effet, Parron (2009) met en avant le fait ces ruptures sont très fréquentes au début de l'âge adulte des personnes en situation de handicap.

2.2. La notion de milieu ordinaire

La notion de milieu ordinaire est souvent utilisée par différents auteurs, ce qui montre ainsi l'importance de cette notion dans la question de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Tout d'abord, Parron (2009) évoque la loi du 11 février 2005 qui permet aux politiques publiques françaises de s'inscrire dans un « *mouvement européen qui tend à promouvoir le travail en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap* » (Parron, A., 2009, p. 207).

Ensuite, Lachaud, lui, met en avant des « *propositions relatives aux actions envisagées en amont et en aval* » (Lachaud, 2005, p.6) pouvant permettre d'envisager soit une orientation vers justement ce milieu ordinaire ; soit une orientation vers un milieu dit protégé.

Parron (2009), parle d'une nouvelle politique dite d'activation envers les personnes handicapées qui s'ajoute aux politiques de l'emploi déjà présentes.

2.3. Une mission d'insertion et d'aménagements

Baret, quant à lui, met l'accent sur la mission d'insertion et met en avant l'importance des « *actions d'éducation et de formation* » (Baret, 2013, p. 69). Il évoque les Établissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT) qui favorisent l'accès au milieu ordinaire aux personnes en situation de handicap en proposant un soutien médico-social ou encore en permettant une certaine autonomie.

Segon & Le Roux (2013) parle d'aménagements. En effet, ils disent qu'une personne avec un handicap de naissance ou ayant reçu un diagnostic médical tôt bénéficie d'un accompagnement tout au long de sa vie et depuis l'enfance, ce qui lui permet ainsi de pouvoir prétendre aux outils de compensation rapidement ; on peut évoquer un « *enchaînement linéaire* » (Segon et Le Roux, 2013, p. 80).

Cependant, Niset (2004) n'est pas convaincu des impacts de la formation des personnes en situation de handicap sur leur insertion professionnelle. En effet, pour lui, il faut prendre en compte les capacités diverses de chaque personne en situation de handicap. Segon & Le Roux (2013) reprennent les dires de Niset et évoque ainsi que les personnes en situation de handicap peuvent avoir des capacités d'apprentissage limitées et, ainsi, le développement des compétences est limité et ne peut concerner tous les travailleurs handicapés.

3. L'acceptation du handicap : permettre une « autonomisation » et une insertion professionnelle facilitée

La notion d'interaction entre les incapacités entraînées par une déficience et un contexte, un environnement, d'après Le Roux & Marcellini (2011), est mise en avant par le modèle social du handicap également nommé modèle du processus de construction du handicap (Fougeyrollas, 2002). Il est important que les personnes en situation de handicap acceptent leur handicap dans le but qu'elles puissent s'insérer dans un milieu professionnel ou bien même dans un milieu social. D'après Lachaud (2006), il existe des répercussions du handicap sur la notion d'insertion professionnelle. En effet, les personnes en situation de handicap se retrouvent face à des difficultés d'accès à l'éducation et à la formation, ce qui peut pousser à la déscolarisation et, de ce fait, ces personnes auront un niveau de formation plutôt bas. Aussi, la méconnaissance du monde de l'entreprise peut compliquer une insertion professionnelle.

Lachaud (2006) évoque également que l'acceptation du handicap est une difficulté très présente qui, malgré le fait qu'elle touche les jeunes mais également les adultes handicapés, est vécue plus difficilement par un jeune aux vues de sa sensibilité au regard des autres et de la société. En effet, le jeune en situation de handicap ne va pas forcément se rendre compte des limites auxquelles il va pouvoir faire face sur un poste de travail et ainsi il ne va pas prendre en considération ses propres difficultés de santé, ses difficultés liées à son handicap (Lachaud, 2006).

Cependant, Lachaud (2006) met en évidence qu'il est essentiel que le jeune en situation de handicap s'approprie son handicap pour permettre une certaine « *autonomisation* » (Lachaud, 2006, p. 12) et ainsi une insertion professionnelle facilitée.

4. Les notions de travailleur handicapé, de compétences et d'incapacités

D'après Pachoud, Laplèg & Plagnol (2009), il est essentiel de prendre en compte les facteurs liés à la personne, comme ses aptitudes ou encore ses compétences professionnelles, tout en prenant compte également des facteurs, tels que les attendus de l'entreprise ou encore les caractéristiques des tâches à accomplir, directement liées à la situation de travail.

4.1. La notion de travailleur handicapé

Je vais, par la suite, mettre en avant la notion de travailleur handicapé en évoquant tout d'abord les jeunes travailleurs handicapés. Pour Lachaud (2006, p. 8), « *il faut garder à l'esprit que les*

jeunes travailleurs handicapés sont d'abord des jeunes, de sorte que les difficultés d'accès à l'emploi rencontrées par les jeunes handicapés sont identiques à celles de tous les jeunes, accrues par le handicap. Ils ont donc la même attitude face au travail que les jeunes en général : insatisfaction face à l'emploi proposé, rémunération jugée insuffisante... », il est ainsi important de comprendre la notion de jeunes travailleurs pour ensuite permettre une compréhension plus globale de la notion de jeunes travailleurs handicapés.

La notion de travailleur handicapé n'est introduite « *qu'à la fin des années 1950, dans la Loi du 23 novembre 1957* » (Parron, A. (2009), p. 209). Il peut parfois être compliqué de se construire une identité sociale pour les personnes en situation de handicap étant donné que de nombreuses institutions sociales, tout comme le travail, sont parfois inaccessibles, ce qui rend la participation à la société salariale plus compliquée pour ces personnes (Coudrogrou et Poole, 1984 ; Abberley, 2002). Lachaud (2006) évoque que la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est délivrée par les COTOREP et il explique qu'« *Est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales* » (article L 323-10 du code du travail). Avec la loi du 11 février 2005, la COTOREP est remplacée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées » (Lachaud, 2006, p. 8). Lachaud (2006) met également en évidence que les professionnels peuvent faire face à des difficultés. En effet, dans les représentations sociales, le handicap est souvent résumé aux handicaps visibles ou moteurs par exemple, ce qui rend les situations relevant d'une reconnaissance de travailleur handicapé plus compliquées à repérer. Pour Cluzel (2015), l'aide humaine est très importante et permet de donner une liberté aux personnes en situation de handicap mais il est important de prendre en compte que ce n'est pas la seule solution pour parler d'un parcours réussi.

D'après Parron (2009), reprendre une activité professionnelle permet aux personnes en situation de handicap de se réintégrer dans la vie sociale tout en ayant une indépendance financière.

4.2. La notion de compétence

Blanc (2006) évoque également la notion de compétence professionnelle et souligne que les personnes en situation de handicap ont pour une majorité (75%), un niveau de formation de base c'est-à-dire un CAP ou un BEP et ont ainsi un niveau de compétence plus bas au niveau professionnel. D'autres compétences sont présentes comme les compétences sociales qui peuvent être « *décalées* » d'après Blanc (2006, p. 46). En effet, les emplois évoluent et peuvent

mettre en difficulté les personnes handicapées avec par exemple l'usage de plus en plus d'ordinateurs ou la relation de service à la clientèle de plus en plus ancrée.

L'activité professionnelle et les relations sociales peuvent également être compromises s'il y a par exemple un problème d'élocution ou encore une instabilité de comportement. Blanc (2006) parle également du fait que les personnes en situation de handicap ne peuvent pas réellement compter sur un corps comme des personnes non handicapées, avec une certaine fluidité de gestes ou une certaine facilité dans le déplacement.

4.3. La notion de déficience et d'incapacités

Goffman (1975) met en avant les notions de « *discrédité* » pour parler des incapacités visibles comme la communication verbale ou non-verbale et de « *discréditable* » pour évoquer les incapacités non-visibles ou non perçues comme les personnes sourdes ou encore diabétiques. Les personnes « *discréditables* » peuvent parfois être considérées d'illégitimes par rapport aux dispositifs dont ils peuvent bénéficier et les personnes « *discréditées* » font souvent face à la stigmatisation.

Selon Grapin (2004), il est important d'inclure les personnes en situation de handicap dès l'école afin de pallier le manque de qualification et de compétences auxquelles les personnes handicapées peuvent faire face au sein du monde professionnel et qui, suite à ce déficit, fait place à un désavantage de rémunération et de carrière par exemple.

Aussi, Le Roux et Marcellini (2011) évoquent l'autonomie qui, pour eux, est une compétence à laquelle les jeunes en situation de handicap accèdent dès le début de leur scolarité, dès leur plus jeune âge. Ainsi, les notions de compétences et d'incapacités sont importantes lorsqu'on évoque le handicap.

5. Une discrimination positive afin de pallier l'inégalité des chances

On peut retrouver une notion de discrimination positive. Pour Parron (2009), on retrouve cette notion dans de nombreuses politiques telles que les politiques allemandes, françaises, italiennes et de nombreuses d'autres. La discrimination positive cherche principalement à pallier l'inégalité des chances.

De nombreuses structures sont présentes pour accompagner les personnes en situation de handicap à s'insérer professionnellement à l'aide d'initiatives comme l'évoque Le Roux (2011). En effet, il évoque l'Association Travail et Handicap dans la Recherche Publique (ATHAREP)

et la Fédération Etudiante Dynamique Etudes Emploi Handicap (FEDEEH) qui ont mis en place les projets « pairs en handicap » ou bien encore « agir pour l'insertion ».

On peut ainsi déceler l'importance de comprendre la notion de handicap et de voir en quoi l'insertion professionnelle peut leur être bénéfique avec cependant des choses à mettre en place.

6. Difficultés d'accès à l'emploi et discrimination à l'embauche

Des difficultés d'accès à l'emploi sont d'autant plus soulignées par Lachaud (2006) dans son rapport du groupe de travail ministériel. Il est également important de mentionner la notion de discrimination qui a un rôle dans l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

6.1. Une discrimination à l'embauche

En effet, on peut tout d'abord parler de discriminations à l'embauche comme le note Walter (2005) qui évoque certains diagnostics mettant en évidence l'existence de discriminations à l'embauche.

Le travail de discrimination, d'après Lima (2010), se fait à la fois sur le degré de fragilité de la personne en situation de handicap mais également sur la possibilité que les aides dont elles bénéficient leur permettent une intégration plus simple en milieu ordinaire.

6.2. Des difficultés d'insertion professionnelle

Plusieurs auteurs évoquent également les difficultés d'insertion professionnelle. Effectivement, Velut (2009) met en avant un possible lien entre les difficultés d'insertion professionnelle et les difficultés d'accessibilité, que ce soit au niveau des transports ou encore de l'accessibilité des locaux. On pourrait définir la notion d'accessibilité comme permettant de « *fournir un accès égal aux environnements physiques et numériques, en offrant des lieux et des ressources sûrs, sains, et adaptés à la diversité des personnes susceptibles d'en faire usage* » (Folcher et Lompré, 2012, p. 89-90).

Blanc (2006), quant à lui, dit que plusieurs facteurs peuvent expliquer ces difficultés d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. En effet, il évoque trois raisons pouvant expliquer les difficultés ; tout d'abord les personnes, ensuite les employeurs et pour finir les dispositifs qui s'occupent du placement. Lachaud (2006) parle d'une certaine complexité du suivi des jeunes handicapés qui, pour lui, est la deuxième difficulté. En effet, « *pour les*

structures, le suivi des jeunes handicapés demande globalement plus de temps, d'écoute, de dialogue et d'encadrement » (Lachaud, Y., 2006, p. 14).

6.3. Un milieu ordinaire inadapté

Aussi, il est important de prendre en compte que, certaines fois et pour certains cas, le milieu ordinaire peut être inadapté aux fragilités des travailleurs en situation de handicap. C'est ce que met en avant Parron (2009) en évoquant les paroles d'un Directeur d'ESAT disant que l'idée d'un milieu ordinaire inadapté aux personnes en situation de handicap et à leurs fragilités est très présente dans le monde professionnel.

Le chômage est également plus important chez les travailleurs handicapés. Comme le dit Lachaud (2006), on note un taux de chômage presque trois fois supérieur chez les personnes handicapées. Une des premières réalités, pour Morin (2006), est « *la difficulté de la reconnaissance du handicap du point de vue du travail. La définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, en qualifiant le problème de santé de substantiel et/ou d'invalidant, doit limiter cette reconnaissance* » (Morin, B., 2006, p. 63).

Enfin, Bertrand (2013) montre qu'il est essentiel de réduire les difficultés d'insertion professionnelle et il évoque pour cela une « *instruction ministérielle* » (Bertrand, 2013, p. 50) du 5 août 2011. Cette instruction a pour objectif d'éviter une attribution désadaptée de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) afin de pallier le risque que cette allocation devienne une « *trappe à inactivité* » (Bertrand, 2013, p. 50).

III/ Un territoire inclusif, les dispositifs territoriaux mis en place pour les personnes en situation de handicap

1. Les besoins des personnes en situation de handicap

On ne peut parler de la notion de handicap sans parler des besoins des personnes en situation de handicap sur un territoire.

1.1. Un besoin d'accompagnement

Pour éviter certaines situations telles que les contentieux, les personnes en situation de handicap ont un besoin de pouvoir être accompagnés par des « *services de conciliation et de médiation* » (Bureau, Rist, Lima & Trombert, 2013, p. 179) ; en 2008, 84 % des Maisons Départementales

des Personnes Handicapées (MDPH) ont un conciliateur et 62 % d'entre elles ont nommé un médiateur (Bureau, Rist, Lima & Trombert, 2013).

Il est également indispensable, d'après Cluzel et Philbert (2015), de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en rendant les lieux de vie ordinaire comme les écoles ou les lieux de loisirs plus accessibles.

1.2. Un besoin d'individualisation

Bureau, Rist, Lima & Trombert (2013) sont très investis dans les besoins des personnes en situation de handicap. En effet, ils mentionnent tout d'abord un besoin d'individualisation qui prend en considération les situations et non pas uniquement les personnes et leur état. Ils évoquent également la notion de projet personnalisé, mis en place par les catégories de l'action publique comme l'insertion, dans le but de mettre en adéquation des aides pour répondre d'autant plus aux besoins des bénéficiaires.

Il est essentiel que le jeune en situation de handicap soit inscrit dans une « *démarche institutionnalisée d'accompagnement* » (Bureau, Rist, Lima & Trombert, 2013, p. 178) mais il est également important, d'après Bureau, Rist, Lima & Trombert (2013), de connaître précisément les besoins des personnes handicapées. Pelletier, quant à lui, évoque le soutien individualisé. D'après lui, les établissements socio sanitaires prennent en considération l'importance du travail pour une intégration sociale des personnes en situation de handicap ; c'est pour cela que de nombreux services sont mis en place dans le but de permettre un soutien individualisé et ainsi, permettre aux personnes handicapées de s'insérer dans un milieu de travail ordinaire comme le dit Pelletier (1998).

1.3. Des besoins professionnels

Pour permettre aux personnes en situation de handicap de s'intégrer socialement et professionnellement, il est important d'avoir « *un régime d'assistance emploi et de protection sociale souple, et adapté à leurs besoins* » (Pelletier, J., 1998, p. 24).

Pour Pelletier (1998), on peut mettre en place un travail adapté aux besoins des travailleurs, ce qui signifie s'adapter à des personnes ne voulant pas ou ne pouvant pas travailler dans un milieu dit compétitif. Il évoque également le fait qu'il est essentiel que le gouvernement mette en place un financement afin d'obtenir un plus grand nombre de places de travail adapté dans le but de pouvoir répondre plus justement aux besoins des personnes en situation de handicap.

On peut également mettre en place une activité contributive qui peut permettre aux personnes ne pouvant pas, compte tenu de leurs capacités, se retrouver dans le concept de travail « *de s'activer, de créer, de s'exprimer, de vivre autre chose que les 4 murs de leur chambre ou salon* » (Pelletier, 1998, p. 27) tout en bénéficiant de « *routines et d'horaires qui se rapprochent de celles de la population* » (Pelletier, 1998, p. 27).

1.4. Des réponses inadéquates aux besoins

D'après Pelletier (1998), les personnes en situation de handicap ont longtemps souffert de réponses qui ne répondaient pas à leurs besoins mais on retrouve un changement aujourd'hui. En effet, aujourd'hui, les choses ont changé et les personnes en situation de handicap refusent cette absence de prise en considération.

Les personnes handicapées cherchent et commencent à recevoir, avec leurs familles, l'aide dont elles ont besoin. Ainsi, on ne peut parler de la notion d'insertion professionnelle en situation de handicap sans parler des besoins des personnes en situation de handicap.

2. Un parcours inclusif : une question de coordination et de coopération

2.1. Les notions de coordination et de coopération

D'après Loubat (2017), Bloch et Hénaut (2014), un travail de coopération entre les professionnels sur un territoire est obligatoire pour permettre la mise en place de services répondant aux besoins des personnes en situation de handicap. Loubat (2017) évoque un passage d'une logique d'établissement à une logique de dispositif et cela se fait à travers une remise en question des normes dites professionnelles.

Une autre notion importante lorsqu'on parle d'un parcours inclusif est la notion de coordination.

Bartoli et Gozlan (2014) définissent cette notion comme un « *processus organisationnel, social et matériel de pilotage des interactions d'activités variées dans le but d'atteindre un résultat qu'un ensemble d'acteurs et de dispositifs agissant séparément ne pourrait pas obtenir* ». (Bartoli et Gozlan, 2014, p. 114). Jaeger (2010), quant à lui, met en avant que la coordination peut se révéler comme un résultat de la coopération ; c'est une obligation liée à des enjeux de pouvoir.

Loubat (2019) met en évidence la parole d'un directeur de structure et met ainsi en avant la nécessité de connaître et d'identifier les partenaires pour mettre en place des projets et réussir la logique d'un parcours inclusif. Tissioui (2019) évoque un dispositif de coordination qui est la Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) mis en place en 2016 par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et qui a pour objectif d'« *assurer une offre de santé plus coordonnée et mieux adaptée aux besoins locaux, en s'appuyant sur les ressources du territoire* » (Tissioui, 2019, p. 9).

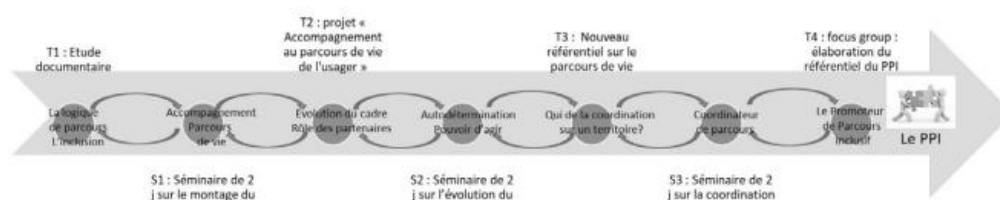


Figure 1 – Évolution de la notion de coordination au sein d'un territoire⁵

2.2. Le promoteur de parcours inclusif : la création d'un nouveau métier

La question de la coordination et de la coopération permet la création d'un nouveau métier comme l'évoque Tissioui (2019) : le Promoteur de Parcours Inclusif (PPI). Le PPI est un acteur important dans l'inclusion des personnes en situation de handicap. En effet, il va avoir pour rôle l'accompagnement à la fois du parcours des personnes handicapées, mais également l'accompagnement avec les autres partenaires présents sur le territoire ; il va devoir travailler en réseau. Le PPI est le seul interlocuteur des personnes et va construire une relation adaptée avec elles en constituant un projet individualisé. Dubruc (2019) notifie une chose importante, le PPI « *soutient la personne dans la mise en œuvre du projet mais ne l'accompagne pas directement. Il est amené à prospecter pour mobiliser les ressources nécessaires et à promouvoir les nouveaux dispositifs de prise en charge* » (Dubruc, 2019, p. 68). Le PPI va ainsi permettre la mise en place de réponses innovantes sur un territoire.

3. Le handicap et la citoyenneté : une société inclusive

Pour Suc-Mella (2020), la notion d'approche inclusive est plus adaptée que la notion d'inclusion afin d'insister non pas sur le résultat mais sur le processus ; cela met en avant le

⁵ Source : Loubat, J.-R. (2019). Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale—2e éd. Dunod.

changement de modèle. Selon Stexhe et al. (2015), l'objectif d'inclusion remplace celui d'intégration.

D'après Durand (2018), la société n'est pas inclusive mais elle est marquée par des avancées notables. Gardou (2012) met en évidence le fait qu'une majorité des personnes handicapées font face à de nombreux obstacles à tout moment de leur vie et que pour certaines personnes ces obstacles rendent leur vie quotidienne très difficile.

Pour Gardou (2012), les personnes en situation de handicap peuvent se retrouver face à des personnels soignants peu compétents par rapport à leurs besoins et elles risquent alors de ne pas être soignées correctement.

La notion de territoire prend également une place dans la pensée de Gardou (2012). En effet, « *il ne suffit pas de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté, encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique, communicationnel* » (Gardou, 2012, p.17). Gardou (2012) parle également du droit que chaque citoyen a, handicap ou non, de profiter de biens sociaux tels que les transports ou encore les espaces citoyens.

Selon Gardou (2012), les personnes en situation de handicap sont des personnes comme les autres, « *elles ne sont pas assimilables à une institution : IME, MAS, ESAT et autres centres excentrés. Elles ne sont pas réductibles à leur fauteuil roulant, leur canne blanche ou leur prothèse* » (Gardou, 2012, p. 44).

3.1. Le logement

Cunin (2011) évoque la loi de 2005 et explique que le cadre de vie doit être fonctionnel et doit pouvoir s'adapter aux besoins de chacun pour permettre un maintien dans le cadre de vie habituel. Il met également en avant le fait que la notion d'autonomie ne peut exister s'il est impossible à la personne en situation de handicap de se déplacer librement chez elle. Aussi, une personne ne peut pas être autonome si elle ne peut pas se mouvoir facilement en dehors de chez elle et au sein de la commune.

De plus, « *Vivre dans la cité est un droit auquel toute personne en souffrance psychique et/ou en situation de handicap d'origine psychique peut prétendre avec la perspective pour chacun de réaliser une « vie bonne pour soi-même* » (Atelier 2 ; 2016 ; p.40).

Le handicap peut parfois être un frein dans l'investissement d'un logement d'après Camelot et Terrier (2018). Cela peut parfois accentuer ou faire naître l'isolement mais le logement collectif peut également être contraignant. Ils mettent en avant que, pour favoriser l'intégration des personnes au sein d'une commune, avoir la possibilité d'habiter un logement est essentielle.

4. Les aidants et les structures d'accueil

4.1. Les aidants familiaux

« Selon la définition de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne, (COFACE) [...] l'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... » (Loustalot, 2012, p. 147).

Briens et Adret (2018) mettent en avant le fait qu'une grande partie des personnes lourdement handicapées restent vivre chez eux ; si ces personnes devaient vivre dans des établissements spécialisés, ce serait un coût énorme pour tout le monde. Ils évoquent également la sous-valorisation des services d'accompagnement à domicile tout en appuyant sur le fait que les intervenants de ces services sont, pour la plupart, sous-payés et moins formés.

En France, d'après Salbreux (2019), le nombre d'aidants ne cessent d'augmenter. Ces aidants se retrouvent face à des situations compliquées et peuvent ressentir de nombreux maux tels que la fatigue, la dépression et peuvent même rencontrer des difficultés au niveau de la vie professionnelle. Salbreux évoque les statistiques des services des Caisses d'Assurance Retraire et de la Santé (CARSAT) qui présentent que *« 50 % des aidants familiaux décèdent avant les proches qu'ils aident, consécutivement à des pathologies d'épuisement »*. (Salbreux, 2019, p. 196). Mollard (2009) parle, quant à lui, d'un besoin d'aide et de soutien pour les aidants.

Leblond, Tasseau, Petit et Boissel (2019) questionnent la notion des aidants familiaux à travers un handicap tardif survenu après un accident et un coma. Pour eux, les familles font face à un travail psychique très fort pour réussir à faire le lien entre avant et après et accepter tous ces changements. Les proches doivent apprivoiser leur nouveau rôle d'aidant.

Briens et Adret (2018) évoquent le handicap rare et le rôle de l'Équipe relais auprès des aidants. En effet, l'entraide est une notion importante lorsqu'on parle des aidants et leur équipe cherche à travailler sur cette notion et à soutenir les aidants en leur rendant visite chez eux, et non pas dans un bureau ; « *il est très important que la rencontre se passe dans leur univers* » (Briens et Adret, 2018, p. 104).

4.2. Les structures d'accueil des personnes en situation de handicap

D'après Mordier (2013), les structures d'accueil sont de plus en plus nombreuses et ont pour objectifs de répondre aux besoins à la fois d'accompagnement mais également d'accueil des personnes en situation de handicap.

Arnal (2020) confirme le fait que l'offre de services et de structures d'accueil est de plus en plus présente, elle développe en expliquant que cette offre a quasiment doublé en dix ans. Elle souligne également que la *loi du 11 février 2005* pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées change quelques dispositions relatives aux Etablissements et Services Médicaux-Sociaux (ESMS). Selon elle, les établissements et les services pour les personnes en situation de handicap couvrent :

- L'insertion professionnelle
- Les services
- Les établissements

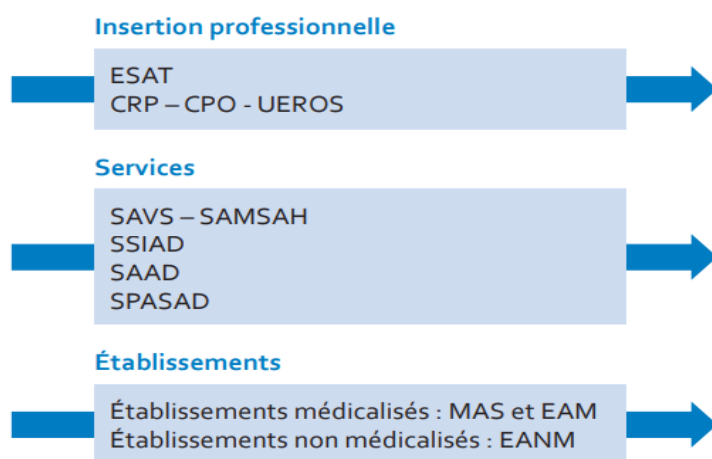


Figure 2 : Typologie des établissements et des services qui interviennent auprès des personnes adultes en situation de handicap⁶

⁶ Arnal-Capdevielle, I. (2020). Chapitre 8. Les ESMS intervenant auprès des adultes en situation de handicap. Fondamentaux, 153-180

Les ESMS, pour Arnal (2020), couvrent donc diverses typologies comme le montre la figure ci-dessus.

Toujours d'après Arnal (2020), chaque structure prend en charge un public différent. Elle met en avant cinq types de structures suivantes :

- Les structures de prévention, de dépistage et d'accompagnement précoce
- Les services d'accompagnement des adultes en situation de handicap
- Les établissements pour adultes en situation de handicap
- Les structures à destination des adultes n'étant pas ou peu autonomes
- Les structures d'insertion professionnelle

CHAPITRE 3 : LA PROBLÉMATISATION

D'après de nombreux auteurs, une société inclusive est essentielle pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Au sein du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Laneuveville-devant-Nancy, la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap n'est que très partiellement couverte et il est difficile de rendre compte de ces besoins.

Nous avons eu pour mission la réalisation d'une Analyse des Besoins Sociaux (ABS) dans laquelle un questionnaire à destination de la population a été mis en place. Cette ABS se divise en quatre grandes thématiques :

- Enfance/Jeunesse/Famille
- Accès aux droits/Numérique/Emploi/Formation
- Cadre de vie englobant le handicap, le logement, la santé et la mobilité
- Les seniors et personnes âgées

Un des outils utilisé pour répondre à cette analyse est un questionnaire à destination de la population de Laneuveville-devant-Nancy proposant des catégories diverses notamment celle des personnes en situation de handicap qui va particulièrement nous intéresser ici. Cependant, le questionnaire met en évidence l'invisibilité relative des personnes en situation de handicap sur le territoire. En effet, le nombre des personnes handicapées ayant répondu à ce questionnaire est peu significatif.

De plus, dans le but de mettre en place une réunion thématique concernant les personnes en situation de handicap, nous avons tout d'abord cherché à connaître les acteurs présents pouvant jouer un rôle dans l'accompagnement. Un manque d'affichage public sur l'ensemble des acteurs au sein de la commune et en dehors, leur compétence d'intervention et l'accompagnement s'est alors fait ressentir. Malgré ce manque, les acteurs comme la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Meurthe-et-Moselle (MDPH 54) font preuve de coopération et n'hésitent pas à donner les éléments en leur possession afin de permettre au CCAS d'avoir des données concernant les personnes en situation de handicap sur son territoire. On remarque ainsi un travail de coopération entre les professionnels malgré un manque de visibilité de leurs actions pour le public.

Il serait ainsi intéressant de voir si les personnes en situation de handicap se retrouvent dans la complexité de l'accompagnement et dans la compétence d'intervention de chaque acteur. De

chercher à voir comment les acteurs eux-mêmes se situent à travers cette complexité et comment ils coopèrent entre eux. Il pourrait également être important d'évoquer la question de l'accompagnement qui peut être multiple et les notions de recours et de non-recours.

Comment les personnes en situation de handicap se retrouvent-elles dans la complexité de l'accompagnement et dans la compétence d'intervention de chaque acteur au sein du territoire ?

Hypothèses :

Les personnes en situation de handicap ne se retrouvent pas dans l'offre de service complexe.

Les personnes ont du mal à se diriger vers les acteurs ayant la compétence d'intervention nécessaire ; elles sont mal dirigées.

Les personnes n'ont aucun mal à se retrouver dans cette complexité, elles se dirigent d'elles-mêmes vers les acteurs dont elles ont besoin.

Comment les acteurs professionnels eux-mêmes se situent à travers cette complexité et comment ils coopèrent entre eux ?

Hypothèses :

Il n'existe aucune coopération entre les acteurs, ils ont du mal à se retrouver dans cette complexité.

Les acteurs font part de formes de coopération souhaitées mais pas mises en place.

Des formes de coopération sont déjà mises en place et les professionnels coopèrent entre eux et se retrouvent parfaitement dans l'offre de services destinée aux personnes en situation de handicap.

Comment la question de l'accompagnement peut être multiple et ainsi inclure les notions de recours et de non-recours ?

Hypothèse(s) :

L'accompagnement est multiple, en effet, de nombreux acteurs divers sont présents dans cet accompagnement dont la CAF, par exemple.

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

I/ Les outils de recherche utilisés

- Les entretiens de recherche

Il m'a semblé nécessaire de mettre en place une démarche qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de personnes en situation de handicap au sein de Laneuveville-devant-Nancy. L'intérêt de ces entretiens semi-directifs est d'avoir le ressenti des personnes sur le territoire sur lequel elles vivent, de comprendre leurs besoins et le rapport qu'elles entretiennent avec les professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap.

- Le questionnaire

Pour interroger les professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap, j'ai jugé la mise en place d'un questionnaire plus utile et simple. Ma problématique cherchant à identifier la coopération entre les acteurs, il m'a semblé indispensable de les interroger sur cette notion. L'intérêt de ce questionnaire est de se situer à travers les nombreux acteurs professionnels intervenant auprès de personnes en situation de handicap et de situer également leur coopération et leur rôle.

II/ Les personnes interrogées

- ❖ Le questionnaire

Une fois les questions validées, j'ai réalisé un mailing des acteurs professionnels que je connaissais et qui intervenaient auprès des personnes en situation de handicap. Au préalable, j'ai réalisé une cartographie des professionnels. N'ayant que très peu de réponses à la suite de ce mailing, j'ai décidé de partager mon questionnaire sur les réseaux sociaux (LinkedIn) en précisant qu'il était destiné aux professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap. Ce partage ne m'a apporté aucune nouvelle réponse.

Sur mon lieu de stage j'ai recherché les acteurs qui pouvaient, à travers leur réseau de connaissances, partager mon questionnaire. J'ai eu l'opportunité d'assister à une réunion, sur mon temps personnel, concernant la mobilité et l'accès aux commerces à Laneuveville-devant-Nancy. Lors de cette réunion, j'ai rencontré une personne travaillant au sein de l'Association

des Paralysés de France (APF) et j'ai pu lui transmettre mon questionnaire auquel il a répondu et a transmis à quelques-uns de ses collègues.

J'ai également contacté des collègues de promotion qui, avant leur reconversion, travaillaient auprès des personnes en situation de handicap ou avaient un réseau de connaissances de ces professionnels au sein de la métropole du Grand-Nancy.

J'ai ainsi pu atteindre le seuil des 20 réponses (24 au total), ce qui me permet de pouvoir les analyser et d'en tirer des résultats probants.

❖ Les entretiens semi-directifs

Au début, j'avais pour idée de réaliser une dizaine d'entretiens avec uniquement des personnes en situation de handicap vivant au sein de la commune. Pour cela, je me suis rapprochée de ma structure de stage, le CCAS, pour avoir une potentielle liste des personnes en situation de handicap recensées. Cependant, j'ai remarqué une absence de visibilité sur ce public.

Je me suis alors rapprochée d'un élu délégué au handicap et aux mobilités qui m'a donné les adresses mails de quatre personnes, trois en situation de handicap et une aidante.

De ces quatre personnes, uniquement l'aidante familiale m'a répondu et a accepté de passer l'entretien. J'ai, par la suite, proposé à l'élu délégué au handicap de passer l'entretien s'il était d'accord étant donné qu'il vit au sein de la commune et qu'il est lui-même en situation de handicap ; il a accepté.

Ma collègue m'a également aidé. En effet, lors de son travail quotidien, elle est amenée à rencontrer plusieurs publics dont les personnes en situation de handicap. Elle a contacté les personnes qu'elle connaissait et qui avaient une Reconnaissance de la Qualité du Travailleur Handicapé (RQTH). Elle leur a demandé s'ils étaient d'accord pour passer un entretien d'une trentaine de minutes. Dans le cas où ils acceptaient, elle me donnait alors leurs coordonnées et je les recontactais afin de fixer une date d'entretien. J'ai, au total, interrogé 6 personnes.

III/ La construction de mes outils

❖ Le questionnaire

Le questionnaire (cf. Annexe 2) est composé de 3 grandes sections :

- Les renseignements généraux (âge ; sexe)
- La structure de travail (mission ; lieu ; durée)
- Les personnes en situation de handicap (lien entre les professionnels et le public ; fréquence de rencontre ; dispositifs ; notion de coopération)

Les questions sont soit à choix multiples, soit à choix unique, quelques questions sont des questions ouvertes pour laisser la possibilité aux personnes de nommer des structures, de définir la notion de parcours inclusif ou encore de s'exprimer sur la question de la coopération.

❖ Les entretiens semi-directifs

Ma grille d'entretien (cf. Annexe 1) est structurée en 5 grandes thématiques qui sont :

- Le cadre de vie
- Le handicap dans la vie quotidienne
- Les aides
- Les choses à mettre en place pour répondre aux besoins
- Les informations générales (âge – profession – parcours)

Cette grille a été réalisée pour faire en sorte d'éviter tout jugement de valeurs ou encore tout préjugé à l'encontre du handicap. J'ai également fait en sorte de rendre cette grille plus « légère » avec quelques questions de relance pour ne pas diriger le discours des personnes. Lors de mes entretiens, j'ai laissé les personnes parler librement à propos des thématiques tout en rebondissant lorsque des nouvelles choses apparaissaient dans leur discours. Quelques fois, les personnes évoquaient plusieurs thématiques en même temps, d'autres fois je devais lancer la thématique pour que la personne en parle.

IV/ La catégorisation des données collectées

❖ Les entretiens

Après retranscription de mes entretiens, j'ai catégorisé mes données dans le but de les regrouper et de les analyser.

Par la suite, pour chaque thématique, sous-thème et sous-sous-thème, j'ai repris les verbatims de chaque entretien pour les illustrer.

- Le cadre de vie
 - Le logement
 - Adapté
 - Non adapté
 - La mobilité
 - Les transports en commun
 - Les déplacements par ses propres moyens
 - Le quotidien
 - La vie quotidienne
 - Les activités personnelles
 - Les loisirs
- La gestion du handicap
 - Le handicap
 - Handicap suite à un accident
 - Handicap durant l'enfance ou l'adolescence
 - Handicap de naissance
 - Acceptation du handicap
 - Les besoins
 - Financiers
 - Humains
 - Médicaux
 - Les proches
 - Les proches présents et leur importance
 - L'absence des proches
 - L'éloignement et l'incompréhension des proches
 - La relation avec les autres
 - Les aidants
- Les aides et les acteurs
 - Les difficultés financières
 - La connaissance des acteurs
 - Les acteurs connus
 - Les acteurs non-connus
 - Les choses à mettre en place au sein de Laneuveville-devant-Nancy
 - L'accompagnement

- Parcours de vie
 - Les études
 - Le travail
 - Les difficultés
 - Le poids de ne pas travailler
 - La vie avant et après le handicap

❖ Le questionnaire

Suite aux remontées statistiques des réponses de mon questionnaire, j'ai cartographié les professionnels ayant participé à cette recherche. Ensuite, j'ai croisé certaines réponses, en effet, il était intéressant de voir quelle structure travaillait en coopération et avec qui, mais également de repérer les structures ne travaillant pas en coopération ou alors partiellement.

De plus, pour les questions ouvertes concernant le parcours inclusif et la notion de coordination, j'ai pris en compte chaque réponse pour les regrouper en fonction de mots-clés. En effet, cela me permet de constituer un résumé reprenant les points les plus importants, les contradictions et les concordances.

CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans le cadre de mes entretiens semi-directifs auprès des personnes en situation de handicap, 4 principaux thèmes sont ressortis : le cadre de vie, la gestion du handicap, les aides et les acteurs puis le parcours de vie.

Concernant mon questionnaire à destination des professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap, je note la participation de 24 professionnels, et 3 thèmes principaux sont ressortis : la connaissance de l'offre de dispositifs et des acteurs, la coopération entre les acteurs et la notion de parcours inclusif.

I/ Les entretiens semi-directifs

1. Le cadre de vie

Lorsque j'évoque la notion de cadre de vie, de nombreuses choses sont mises en avant lors des entretiens : le logement, la mobilité et le quotidien.

1.1. Le logement

a. Le logement adapté

Les personnes interrogées ont des handicaps différents ou aident des personnes en situation de handicap mental ou physique. Le logement est alors adapté pour certaines personnes et notamment pour l'Entretien numéro 1 (E1), qui est en fauteuil roulant.

« Donc à Vandoeuvre j'étais dans un appartement aménagé et en 2006 donc j'ai fait construire une maison sur Laneuveville [...] la maison est de plein pied et les pièces sont adaptées. » (E1 ; 12-17)

b. Le logement non adapté

Certains handicaps ne nécessitent pas d'équipements spécifiques ou pas pour le moment.

« J'ai bataillé pour rester dans ma maison, 10 ans de procédure mais je ne lâche pas je reste dans ma maison avec ma fille car elle est handicapée physique et mental donc elle a besoin d'un milieu très sécurisé et voilà. » (E5 ; 11-13)

« La maison est encore adaptée pour l'instant, il reste quelques marches mais du moment que ma fille peut je n'adapte pas [...] elle arrive de nouveau à se déplacer et tant qu'elle se déplace je n'adapte pas. Il faut laisser ma fille être la plus indépendante possible pour qu'elle le reste. » (E5 ; 65-70)

« Je gère tout au niveau de la maison, la maison n'a pas besoin d'adaptation vu que c'est un handicap mental. » (E6 ; 11-12)

1.2. La mobilité

Les situations de handicap peuvent parfois jouer un rôle sur la mobilité des personnes.

a. Les transports en commun

Dans mon panel de personnes que j'ai reçues en entretiens, la grande majorité prennent les transports en commun. Le plus souvent, ce choix est fait à cause d'un manque de véhicule.

« Pour moi, c'est compliqué parce que moi avant j'avais ma voiture et puis depuis que je travaille plus bah j'ai plus de voiture quoi. J'ai dû me passer de ma voiture car j'ai eu un accident donc comme ça, ça a été fait. » (E2 ; 98-99)

« Je fais tout en bus car je n'ai pas d'autres solutions. » (E3 ; 171-172)

Même s'ils sont obligés de se déplacer en bus, ils n'y voient pas réellement d'inconvénients car la commune est assez bien desservie et accessible aux personnes en situation de handicap.

« Je me déplace en bus. Je trouve qu'on est bien desservi sauf quand c'est les grèves. Moi j'ai le T2 juste à côté de chez moi donc ça va. Ma gosse elle est au lycée à Nancy donc ça va. » (E2 ; 95-97)

« Au niveau des bus, je trouve qu'on est bien desservi. » (E3 ; 172)

« Mais sinon le bus T2 fonctionne très bien pour les personnes handicapées ; pour se rendre à Nancy c'est facile. » (E5 ; 175)

Pour d'autres, les transports en commun peuvent être une source de stress ou d'angoisse.

« J'aime pas prendre le bus. Même en étant valide je prenais jamais le bus. Je sais pas, j'aime pas le bus parce que je me sens dépendant en fait alors que la voiture, bon bah voilà puis bon quand je prends la voiture c'est en principe pour aller acheter quelque chose. Et revenir avec des sacs dans le bus et tout ça c'est pas évident quoi alors que la voiture on met dans le coffre et puis voilà. De toute façon les transports en commun ça n'a jamais été mon truc, quand j'étais valide je préférais marcher. » (E1 ; 111-116)

« Il a pas envie d'y aller, il se sent perdu et même prendre le bus tout seul ça lui fait peur. Le moindre regard un peu particulier il a l'impression que c'est lui qu'on regarde. Si une personne vient à rire, il va penser qu'on se moque de lui, qu'on parle de lui en fait. Donc c'est de l'appréhension, de la paranoïa et ça peut aller jusqu'à la peur. » (E6 ; 21-24)

Des transports adaptés au handicap sont également mis en place au sein de la commune, lié à la métropole du Grand-Nancy.

« Pour aller à l'ESAT, ma fille prend le handistan et c'est le prix d'un abonnement normal, on n'a pas d'aides pour ça. » (E5 ; 176-177)

b. Les déplacements par ses propres moyens

Pour d'autres personnes, se déplacer par ses propres moyens offre une sensation d'indépendance et peut faciliter le quotidien.

« Bah je conduis, j'ai le permis de conduire donc ça là-dessus je suis autonome. Je pense que déjà le fait d'avoir le permis de conduire, d'avoir le véhicule rien que ça c'est déjà bien. » (E1 ; 25-27)

« Oui principalement j'utilise la voiture, dernièrement j'ai acquis un petit fauteuil électrique qui pèse quand même 20kg mais qui rentre dans le coffre de la voiture et du coup on peut aller un peu partout. » (E5 ; 172-174)

Il existe également des aides et des moyens pour adapter la voiture au handicap et ainsi permettre une certaine autonomie.

« Je veux dire là j'ai changé de voiture il n'y a pas longtemps, j'avais besoin de faire équiper ma voiture donc j'ai quand même fait une demande à la MDPH. Je veux dire mon dossier MDPH je l'ai fait tout seul quoi, j'ai renvoyé ce qu'il fallait, les pièces justificatives, et voilà. » (E1 ; 63-66)

1.3. Le quotidien

a. La vie quotidienne

La vie quotidienne peut être très compliquée pour les personnes en situation de handicap. Lors de mes entretiens, deux personnes font ressortir cette difficulté.

« Alors ma vie quotidienne... Je suis tout le temps malade, j'ai de la fièvre tout le temps, je passe mon temps soit à faire le ménage soit à sortir mon chien parce que j'ai rien d'autre à faire. Donc à côté de ça je vais à Brabois pour mon suivi médical, à droite à gauche pour mes injections et mes examens et puis voilà. » (E2 ; 10-13)

« Par rapport au diabète, je dois souvent vérifier mon taux car ça joue beaucoup sur tout, sur le cerveau. Des fois je me dis comment j'ai fait pour tenir 20 ans mais quand je vois des personnes qui ont ça toute leur vie c'est horrible quoi. C'est assez frustrant aussi, je dois me priver de choses que je mangeais avant comme des pâtisseries. Si j'en mange je dois faire du sport pour éliminer maintenant sinon si je me pique pas dans les 5/10min je suis haut au niveau du sucre et le sang a du mal à tourner entre la séparation du sucre et le sang normal. » (E3 ; 109-114)

Lors de mes entretiens, une personne aidante a marqué l'importance d'une routine.

« En fait, il a pas de besoins précis mais après il est très routinier et il faut respecter sa ligne de conduite. C'est tel magasin, tels endroits de promenade, c'est sa routine et il faut éviter de sortir des chemins car après ça le perturbe. Il faut que ce soit un environnement stable et identique. Il faut aller chercher ses médicaments de façon régulière, une semaine en avance sinon c'est l'angoisse totale. Quand il a son traitement il est rassuré. » (E6 ; 43-48)

Une autre personne aidante met en avant le travail au quotidien et un changement d'environnement pendant une période qui a lieu tous les ans.

« Elle travaille dans un ESAT et j'ai obtenu, quand je me suis retrouvée seule avec elle, de pouvoir la placer dans un foyer de vie pendant 90 jours par an pour pouvoir me reposer. » (E5 ; 13-15)

b. Les activités personnelles

Les activités personnelles ne sont ressorties que lors d'un seul entretien.

« Donc nous on l'a mis dans son élément, dans la peinture et ça lui a servi de thérapie. Il continue encore aujourd'hui mais pas en tant que travail. Il n'est plus auto-entrepreneur car il ne vendait pas assez pour vivre et il fallait quand même payer des charges et tout ça et après bon on a arrêté tout ça, ce n'était pas la peine il n'en vivait pas. S'il fait un tableau par ci, par là et qu'on lui achète bah je le déclare aux impôts et puis basta. » (E4 ; 84-87)

« Alors attention il ne se laisse pas aller, il est bénévole, il travaille avec la MJC pour s'occuper des enfants, il va dessiner avec eux. Il a aussi travaillé au périscolaire à Tomblaine avec les enfants toujours dans le cadre du dessin. » (E4 ; 91-93)

c. Les loisirs

La question des loisirs n'est pas apparue dans tous les entretiens ; seulement 2 personnes ont évoqué ce sujet.

« Dessiner, peindre, peinture. Tous les jours, j'aime bien faire ça. » (E4 ; 35-37)

« Ma fille va 3 fois par semaine à la piscine et ça fait partie de ses loisirs et de son besoin presque thérapeutique ; c'est le seul endroit où je peux la mettre dans l'eau, qu'elle est droite et qu'elle peut marcher sans aide. » (E5 ; 160-163)

2. La gestion du handicap

2.1. Le handicap

Le handicap peut survenir tout au long de la vie et peut être plus ou moins bien vécu et accepté.

a. Accident

Une des personnes interrogées a vu sa vie changer suite à un accident.

« J'ai eu un accident de la route, un accident de moto en 1999. J'ai fait 6 mois de centre de rééducation, je suis sorti en 2000. » (E1 ; 10-11)

b. Handicap durant l'enfance ou l'adolescence

La majorité des personnes ayant répondu à mon entretien sont devenues handicapées pendant l'enfance ou l'adolescence ou au cours de la vie.

« Et moi j'ai toujours eu des problèmes de santé. J'ai commencé à me luxer les hanches j'étais très petite et en fait ils ont du mal à trouver la maladie que j'ai, j'ai une maladie auto-immune très très rare. Du coup je suis suivie à Brabois ça fait 5/6 ans et ça fait des années que je me luxe les hanches mais je travaillais. » (E2 ; 15-18)

« Depuis que je suis petite, j'ai toujours eu des problèmes au ventre, ulcères, j'ai fait une occlusion quand j'ai eu ma fille, j'ai une gamine de 15 ans. J'ai eu presque 3 mois de coma quand j'ai fait l'occlusion intestinale. Et en fait, ça fait partie de ma maladie quoi sauf qu'avant ils arrivaient pas à faire le juste milieu, comme j'avais toujours des symptômes différents. » (E2 ; 38-42)

« Mon handicap c'est que j'avais eu 3 opérations et après la 3ème opération et un matin je me lève et je vois plus rien à droite. C'est arrivé du jour au lendemain. Il y a le diabète aussi mais je me suis fait agresser par quelqu'un en 2012. » (E3 ; 86-89)

« Des fois je me dis comment j'ai fait pour tenir 20 ans mais quand je vois des personnes qui ont ça toute leur vie c'est horrible quoi. » (E3 ; 110-111)

« Il a eu l'herpès qui s'est mis dans le cerveau à l'âge de 16 ans, il n'avait pas les anticorps pour lutter et il est tombé dans le coma, il a failli même mourir parce qu'on ne pouvait plus rien faire pour lui. Il s'en est sorti par miracle, on ne sait pas comment car ils ont déshydraté l'œdème qui grossissait et cet œdème a régressé grâce à ça. Il a pu sortir de son coma mais avec des séquelles. Donc voilà tout ce que peut faire un simple bouton de fièvre quoi. Ça a touché le centre de la parole, de l'écriture, de la lecture et il a une compréhension lente, des fois il ne faut pas hésiter à lui répéter. » (E4 ; 61-67)

« C'est arrivé à l'âge de 16 ans lors d'un voyage en Allemagne. Il s'est rendu compte qu'il avait des problèmes pour dormir et sa mère l'a tout de suite envoyé dans un hôpital de psy et après il a été embarqué dans la spirale. » (E6 ; 60-63).

c. Handicap de naissance

Une des personnes qui a répondu présente à mon entretien a un handicap de naissance.

« C'est de naissance, elle est née à 7 mois de grossesse et à l'époque j'ai compris à la ménopause pourquoi j'ai accouché prématurément et c'est car je faisais du diabète de grossesse. [...] Elle a eu beaucoup de problèmes de santé dus à cette naissance prématurée et à l'hôpital elle a eu une gastroentérite énorme. Ils l'ont soigné et à un moment donné ils m'ont dit « Voilà on ne peut plus rien pour elle, elle ne grossit pas, elle va mourir ». Quand on m'a dit ça, j'ai repris ma fille je refusais qu'elle meurt à l'hôpital et voilà aujourd'hui. » (E5 ; 73-79)

d. Acceptation du handicap

Deux personnes évoquent le fait qu'il faut accepter le handicap et la récupération.

« [...] puis à mesure voilà on commence à s'habituer au handicap, on commence à apprivoiser son corps si je peux dire ça comme ça et puis je fais beaucoup de sport c'est ce qui me sert de rééducation. » (E1 ; 35-37)

« En fait il faut accepter l'accident quoi, faut accepter l'accident voilà pis il y a pas mal de pas mal de choses qui ... bah au début on en veut un peu à la Terre entière quoi et donc il faut accepter l'accident et c'est venu avec le temps quoi. » (E1 ; 119-121)

« La récupération elle est comme elle est, il faut prendre comme elle est. » (E4 ; 68-69)

« [...] qu'on était brillant à l'école et que du jour au lendemain on vous enlève tout il faut pouvoir accepter tout ça. » (E4 ; 83-84)

La notion d'adaptation aux autres est également ressortie lors d'un entretien.

« Je pars du principe que de toute façon le monde ne changera pas, le monde il est comme il est et voilà. C'est pour ça que des fois quand on me dit, je dis toujours que je m'adapte, je m'adapterais. On est obligé de s'adapter, on n'a pas le choix de toute façon. Pour n'importe qui on est obligé de s'adapter parce que de toute façon le monde continuera de tourner et peu importe on vous demandera pas votre avis quoi. » (E1 ; 156-161)

Pour certains, vivre avec un handicap est très difficile et ils ont du mal à vivre avec, à accepter.

« Je le gère et je le vis difficilement ! Ouais là je crois que je suis au bout là... » (E2 ; 34)

Un sentiment de dépendance aux autres et de déranger les autres est présent.

« Mais ce qui me dérange aussi des fois, c'est de déranger quelqu'un pour faire un petit truc à la maison non pas parce que je suis pas capable de le faire mais parce que je ne peux pas le faire à cause du handicap et ça des fois ça m'embête. Donc j'essaie toujours avant de déranger... enfin déranger c'est moi qui dis déranger ! [...] Je parle de déranger car c'est un truc en temps normal, enfin en tant que valide que j'aurais pu faire donc pour moi c'est déranger quoi... Je veux dire, si je sais pas faire je dirais pas déranger mais si je sais faire j'utiliserais plus le mot déranger ! » (E1 ; 166-175)

« Donc lui maintenant, il a l'impression d'être à la charge de la société, à ma charge et qu'il ne sert à rien. » (E6 ; 123-124)

« Mon mari, quand il a vu son AAH diminué à cause de ce que je gagne, il s'est senti à ma charge, dépendant de moi. » (E6 ; 165)

Lors des entretiens, les personnes ont évoqué la difficulté du handicap et de leur vie avec le handicap. Elles ressentent de l'injustice et parfois même un manque d'intégration dans la vie quotidienne.

« En fait le problème c'est que j'ai compris qu'il y avait des injustices. » (E3 ; 31-32)

« Vous savez, ma fille aime chanter et à Laneuveville il y a un groupe de chant/chorale, je l'avais inscrit et elle m'a demandé de ne plus y aller car elle a eu quelques réflexions. Elle ne sait pas lire donc elle doit apprendre par cœur, j'avais demandé au chef de chœur de me donner les chansons, je les enregistrerais et elle

avait la mémoire elle était capable d'apprendre ce qu'elle entendait. [...] Elle ne se sentait pas intégrée. » (E5 ; 231-239)

« Le handicap mental c'est quelque chose qu'on n'aime pas, qu'on n'aime pas intégrer. » (E5 ; 199)

« En fait c'est comme si j'étais un rat, tout seul en dessous de la terre. » (E3 ; 46)

« Là ça va un peu mieux mais bon quand on a un handicap c'est trop dur, on est pas comme les autres, on n'a plus une vie comme les autres. » (E3 ; 81-82)

Une aidante que j'ai interrogée évoque le fait qu'elle ne veut pas que la personne en situation de handicap se sente différente et ressente son handicap.

« Je veux qu'il ait une vie ordinaire, une vie normale. Je veux pas qu'il se sente comme une personne handicapée, je veux qu'il se sente comme quelqu'un de normal. » (E6 ; 158-160)

2.2. Les besoins

Lors des entretiens, des besoins différents mais parfois complémentaires sont ressortis.

a. Les besoins financiers

Certaines personnes ressentent un besoin au niveau financier. En effet, les personnes n'ont pas forcément les ressources financières suffisantes.

« Bah là ça fait 2 mois de suite que je viens demander des aides au CCAS parce que c'est la dèche des fois... Je fais assez gaffe mais certains mois il y a des factures en trop et en plus. J'ai essayé de reprendre un boulot l'année dernière, j'ai tenu 2 jours. » (E2 ; 56-58)

« J'essaie de remettre la santé pour remettre le financier mais c'est dur [...] J'ai un gros manque de confiance et d'argent. » (E3 ; 156-159)

« Le CCAS m'a beaucoup aidé au niveau alimentation avec des bons de 50 euros, des Pass 10 pour la mobilité et pour faire un dossier de surendettement. » (E3 ; 55-56)

« Ce qui serait intéressant aussi, ce serait de revoir l'AAH et de la remettre à taux plein quelle que soit la personne avec laquelle la personne en situation de handicap vit. Mon mari, quand il a vu son AAH diminué à cause de ce que je gagne, il s'est senti à ma charge, dépendant de moi. Il a même pas 500 et quelques par mois et il le vit vraiment très mal. » (E6 ; 163-167)

b. Les besoins humains

Pour d'autres, les besoins humains sont présents. Pour E1, il ne ressent pas de besoins spécifiques mais il n'hésite pas à demander de l'aide s'il en ressent la nécessité.

« Demander de l'aide... Ah oui s'il faut aujourd'hui je demanderai. » (E1 ; 83)

Le besoin humain se fait ressentir et peut laisser un grand vide lorsqu'il n'est pas comblé.

« Je me sens bien accompagné mais le problème c'est qu'il me faut plus. Plus de soutien, plus de soutien de la famille, il me faut aussi un travail. » (E3 ; 56-58)

La question des besoins humains se pose presque automatiquement lors des entretiens avec les aidants des personnes en situation de handicap. Dans un premier temps, un besoin humain pour la personne handicapée est soulevé.

« [...] car moi je disais que je voulais que quelqu'un intervienne surtout pour la lecture, mon fils à tout moment il a besoin de moi pour la lecture, pour que j'écrive. » (E4 ; 117-119)

« Il a besoin de quelqu'un sur qui se reposer pour dire « voilà ça marche pu ». » (E4 ; 123)

« Les besoins spécifiques de ma fille ce serait un foyer de vie qui ne serait pas à 2h en voiture et qui pourrait la prendre directement sans passer par des commissions pour qu'elle puisse apprendre à vivre autrement. » (E5 ; 149-151)

Outre les besoins humains des personnes en situation de handicap, deux aidantes sur trois ont également évoqué leurs propres besoins humains à travers le handicap d'une tierce personne.

« Pour moi, le système du placement temporaire à 90 jours par an devrait être octroyé systématiquement pour que les aidants familiaux puissent avoir des moments de repos, de vacances. [...] On ne se rend pas compte ce que c'est d'avoir, chez soi, une personne dépendante 24h/24 et 7j/7. C'est quelque chose d'épuisant, chez moi ça dure depuis 50 ans, ma fille a 52 ans. Si vous ne pouvez pas avoir des moments pour souffler de votre côté, c'est insoutenable. Il faut vraiment aménager ces temps de placement temporaires qui sont à la fois bénéfiques pour la personne handicapée que pour l'aidant. » (E5 ; 32-39)

« Je voudrais qu'on nous autorise à avoir des journées repos pour prendre un peu sur nous et pour être présente lors de grosses crises. On a des congés je suis d'accord, mais il faudrait des jours supplémentaires pour les aidants pour souffler un peu. Des jours « aidants ». C'est déjà mis en place, il me semble, mais seulement pour les aidants des personnes handicapées à plus de 80%. Peut-être une fois par mois ou tous les deux mois, mais pouvoir se dire « je souffle mais c'est pas sur mes jours de congés ». C'est de la fatigue mentale, psychologique, dont on souffre le plus. » (E6 ; 146-152)

c. Les besoins médicaux

Au niveau de leur santé ou des soins médicaux, certains n'ont aucun besoin particulier.

« Ben non pas de soins particuliers. Alors c'est vrai au début quand j'ai eu mon accident bon c'est vrai que je devais aller faire du kiné quoi peut être 2 ou 3 fois par semaine puis à mesure voilà on commence à s'habituer au handicap, on commence à apprivoiser son corps si je peux dire ça comme ça et puis je fais beaucoup de sport c'est ce qui me sert de rééducation. » (E1 ; 34-37)

« Non, c'est moi qui m'occupe de tout. Elle est suffisamment semi-autonome pour que je puisse m'en occuper mais un jour il faudra peut-être mettre ça en place. » (E5 ; 115-116)

Pour une des personnes, un besoin presque thérapeutique est présent.

« Ma fille va 3 fois par semaine à la piscine et ça fait partie de ses loisirs et de son besoin presque thérapeutique ; c'est le seul endroit où je peux la mettre dans l'eau, qu'elle est droite et qu'elle peut marcher sans aides. » (E5 ; 160-162)

Pour le reste des personnes interrogées, un suivi médical est le plus souvent présent et des besoins en soins le sont également.

« Donc à côté de ça je vais à Brabois pour mon suivi médical, à droite à gauche pour mes injections et mes examens et puis voilà. Là j'attends de me refaire opérer au mois de mai encore une petite fois ; on va m'enlever la vésicule ou la rate ils ne savent pas trop comment ça se passe dans mon corps donc c'est la surprise. » (E2 ; 12-15)

« Donc ils me traitent mais j'ai 2/3 traitements différents, ils les ont cumulés pour que justement ça défende mon corps quoi. » (E2 ; 44-46)

« J'ai des soins et des choses à acheter à la pharmacie et là par exemple j'ai une plaie au pied à cause d'un podologue qui a mal fait le soin et du coup une plaie pour un diabétique c'est pas bien et il y a des médicaments qui sont payants et d'autres gratuits. Les pansements et la vaseline sont payants et là j'étais sorti pour savoir comment je pouvais payer quoi ... » (E3 ; 127-131)

« Autrement, là il a eu un soucis de santé d'ordre psychologique, bon ça va mieux là et il va voir une hypnothérapeute / psychologue pour pouvoir régler ses craintes car il n'arrive pas à les dire. C'est super pour aider mais c'est un coût, c'est 70 euros sans être remboursé et il a déjà 5 séances prévues car elle est surbookée la dame. J'ai demandé des aides pour soins coûteux auprès de la MGEL dont il fait partie et la CPAM aussi, donc j'ai dû faire des tas de dossiers. » (E4 ; 124-129)

« Il voit un psy. [...] Mais sinon pas vraiment de besoins à part son traitement neuroleptique qui est lourd et qui est de plus en plus lourd au fil du temps. Tous les 10 ans il faut réadapter la posologie du traitement car il s'habitue. » (E6 ; 48-51)

2.3. Les proches

a. Les proches présents et leur importance

Sur 6 entretiens, 5 personnes mettent en avant l'importance et la présence de leurs proches dans la vie quotidienne, que ce soit pour l'aide apportée ou juste pour le soutien.

« Alors moi j'ai rencontré ma femme un an avant mon accident donc bon j'ai eu l'accident voilà. Elle savait que j'allais être... elle l'a su avant moi d'ailleurs ! Puisque voilà moi j'étais encore sous morphine et voilà.

Je lui ai dit t'as le choix, soit tu pars soit tu restes. 1 an dans un couple c'est pas grand-chose, bon elle est restée et là elle est encore là et on a eu un enfant depuis et ouais c'est important je trouve. » (E1 ; 143-147)

« Au début du mois, je vais au Lidl, je préfère bouger, faire un aller/retour. Des fois j'attends que ma gosse soit là et on y va, on prend un sachet chacune. » (E2 ; 123)

« Il a deux frères, il y en a un qui a acheté un appartement pour moi et l'autre a acheté un appartement pour lui. » (E4 ; 73-74)

« Oui ma maman est un vrai soutien. » (E4 ; 44)

Sur ces 5 personnes, 2 aidantes montrent leur présence et leur importance dans la vie des personnes qu'elles aident, que ce soit un enfant ou un époux.

« Je l'ai sorti de l'hôpital et je m'en suis occupé pendant 1 an, 24h/24. » (E5 ; 79-80)

« Pendant 2 ans, j'ai été en arrêt maladie et après j'ai retravaillé à mi-temps ; ma maman m'a bien aidé. » (E5 ; 86-87)

« Au niveau mobilité, mon mari ne se déplace jamais sans moi. Il promène les chiens avec moi uniquement, lorsque je suis au travail il ne sort pas du tout de la maison à part juste dans la cour. Mais sinon il ne se déplace jamais sans moi. » (E6 ; 17-20)

b. L'absence des proches

L'absence des proches est très pesante chez certaines des personnes interrogées. Il est important de noter que certains proches peuvent être présents dans la vie mais ne pas être présents sur la question du handicap ou du soutien.

« Mes parents ils pensent qu'à eux. C'est comme le père il est venu la dernière fois et ça m'a fait mal parce que en fait il m'a rien payé au niveau meuble, service rien du tout. Et quand il est venu dans mon appartement se mettre assis comme ça dans le fauteuil ça m'a fait mal. C'est blessant parce que je sais pas, un petit cadeau un petit meuble ça lui coûtait rien quoi ... » (E3 ; 18-20)

« C'est pour ça que quand mes parents m'envoient un texto en me demandant si j'ai trouvé du travail mais le problème c'est que ça me perturbe et ça me fait monter la tension de voir ça. Ils sont pas compréhensifs je leur ai dit de faire leur vie et de me laisser tranquille, j'ai assez de problème et la santé c'est n°1. » (E3 ; 96-99)

« Actuellement je vis seule, je suis divorcée. Mon mari nous a laissé, moi et ma fille, il y a une dizaine d'années. » (E5 ; 10-11)

« Mais du coup maintenant il y a une grosse cassure avec sa famille car depuis qu'on s'est mariés en 2011, tout lien a été rompu avec son frère et sa mère qui refusaient d'entrer en contact avec nous. Les relations se sont remises un peu près lorsqu'on a appris le décès de son père. » (E6 ; 80-83)

« Suite à ça, le frère n'a jamais repris contact avec mon mari. Mon mari essaie de renouer contact avec sa mère, il l'appelle de temps en temps et ils se voient quelques fois au restaurant. » (E6 ; 86-88)

c. L'éloignement et l'incompréhension des proches

Le handicap peut parfois éloigner des personnes et faire apparaître un sentiment d'incompréhension. Cela se retrouve dans 3 entretiens.

« Après au niveau des amis, j'ai des amis qui m'ont connu valide alors j'en ai perdu pas mal, il y en a pas mal qui sont partis. » (E1 ; 148-150)

« C'est comme le père [...] lui il veut que je m'en sorte moi-même mais il ne sait pas ce que c'est un handicap. » (E3 ; 17-21)

« Mais même dans ma propre famille, on m'invitait pas parce qu'on me demandait si je venais avec ma fille et quand je disais que oui on me disait de la laisser à quelqu'un pour pouvoir profiter. C'est vu comme une calamité ; pour les croyants comme ma mère c'est Dieu qui m'a puni car j'ai dû faire quelque chose de mal. J'ai eu un de mes frères qui a organisé le mariage d'une de ses 3 filles. On a juste été invitées à Paris pour le vin d'honneur, et moi ce qui m'a fait le plus mal c'est que tout le reste de la famille n'a pas trouvé ça anormal. » (E5 ; 199-205)

d. La relation avec les autres

Le handicap peut parfois permettre la rencontre de nouvelles personnes dans la vie, comme c'est le cas pour E1.

« Puis moi honnêtement j'ai eu la chance de rencontrer des bonnes personnes aussi. Ça aussi le destin a fait que j'ai rencontré des personnes qui étaient aussi en fauteuil roulant, ça faisait déjà un bout de temps qu'elles y étaient, qui se plaignaient jamais, qui voyageaient, qui prenaient l'avion. » (E1 ; 121-125)

Pour E4, aidante de son fils, elle est très méfiante envers les personnes qui pourraient partager la vie de son fils.

« Maintenant s'il devait être avec quelqu'un et vivre avec cette personne-là, pour le protéger on serait amené à faire ce genre de chose ; le mettre sous curatelle, car on pourrait lui vider son compte bancaire par exemple. » (E4 ; 113-115)

Pour E5 et E6, aidantes de personnes en situations de handicap mental, il y a une différence avec d'autres handicaps. Pour elles, le handicap mental, aussi invisible qu'il soit, est perçu encore plus négativement que le handicap physique.

« C'est-à-dire le handicap physique, les personnes handicapées physiquement n'aiment pas être mélangées avec des personnes handicapées mentalement car ce n'est pas le même handicap pour eux. » (E5 ; 188-190)

« Les gens le jugent souvent mal car ils partent du principe que comme on voit pas qu'il est handicapé et qu'il n'est pas à l'âge de la retraite c'est une personne qui profite du système et que nous on travaille pour lui. Il a commencé à faire des activités et il a été obligé d'arrêter car les gens le jugeaient par rapport à ça. » (E6 ; 118-122)

E5 évoque également sa relation avec le corps médical, tout du moins une de ses expériences négatives.

« Et j'ai été reçu par le médecin et savez ce qu'elle m'a dit ? Elle m'a dit « Bah écoutez madame, votre fille abandonnez-la parce qu'elle va vous pourrir la vie. » » (E5 ; 195)

e. Les aidants

J'ai interrogé 3 personnes aidantes lors de mes entretiens (E4 ; E5 et E6). Deux sont aidantes de leur enfant et une de son mari. L'une n'a pas réellement évoqué sa situation d'aidante mais les deux autres ont mis en évidence les difficultés qu'un aidant peut rencontrer au cours de sa vie et de son quotidien.

« On ne se rend pas compte ce que c'est d'avoir, chez soi, une personne dépendante 24h/24 et 7j/7. C'est quelque chose d'épuisant, chez moi ça dure depuis 50 ans, ma fille a 52 ans. Si vous ne pouvez pas avoir des moments pour souffler de votre côté, c'est insoutenable. » (E5 ; 35-38)

« C'est une maladie compliquée à vivre au quotidien car je gère tout, de A à Z, au niveau administratif, les courses, les chiens, la maison, le ménage. Je n'ai pas de repos sauf quand je dors donc c'est épuisant. Il y a des jours ça va mais les jours où vous êtes déjà pas trop en forme vous devez malgré tout faire comme si tout allait bien. Psychologiquement c'est pas très simple à vivre car vous devez cacher toutes vos émotions pour ne pas lui transmettre. » (E6 ; 31-36)

E5 parle de l'importance pour la famille, comme les frères et sœurs, de se rendre compte qu'ils peuvent compter sur des aides pour ne pas être effrayé à l'idée d'être aidant par la suite.

« C'est aussi important pour la famille, vous voyez si les frères et sœurs voient leurs parents bloqués par l'enfant handicapé, le jour où les parents ne sont plus là les frères et sœurs ne voudront pas s'occuper de l'enfant handicapé, ils auront peur d'être bloqués à leur tour alors que s'ils voient qu'il y a un vrai service autour de l'aidant ils seront peut-être plus disponibles pour s'occuper de la personne handicapée. N'importe quelle personne a le droit à un repos ; faut savoir que nous c'est tous les week-ends, c'est tout le temps. » (E5 ; 43-47)

Lors de l'entretien avec E5, la question de l'impact du handicap sur sa propre vie en tant qu'aidante est apparue.

« Ah bah on est embarqué dans le même truc. » (E5 ; 229)

3. Les aides et les acteurs

3.1. Les difficultés financières

Sur 6 entretiens, la moitié relatent des difficultés financières liées à la situation de handicap et les autres n'ont pas réellement parlé de leurs finances.

« J'ai 2 crédits, donc ça fait 130 euros par mois, le loyer là c'est le 3ème mois que je suis en retard. Je ne sais plus comment faire, j'ai plus ma vie d'avant... Mes parents ils pensent qu'à eux. C'est comme le père il est venu la dernière fois et ça m'a fait mal parce que en fait il m'a rien payé au niveau meuble, service rien du tout. » (E3 ; 15-18)

« Le CCAS m'a beaucoup aidé au niveau alimentation avec des bons de 50 euros, des Pass 10 pour la mobilité et pour faire un dossier de surendettement. » (E3 ; 55-56)

« Bah là ça fait 2 mois de suite que je viens demander des aides au CCAS parce que c'est la dèche des fois... Je fais assez gaffe mais certains mois il y a des factures en trop et en plus. » (E2 ; 56-57)

« Mon mari, quand il a vu son AAH diminuée à cause de ce que je gagne, il s'est senti à ma charge, dépendant de moi. Il a même pas 500 et quelques par mois et il le vit vraiment très mal. » (E6 ; 165-167)

3.2. La connaissance des acteurs

a. Les acteurs connus

Les six personnes interrogées ont évoqué des acteurs professionnels intervenant dans le cadre du handicap.

« Vous avez la CPAM, la MDPH et il y a le Conseil général. Moi c'est ceux-là auxquels j'adhère donc après ouais je vous cite ceux-là parce que c'est ceux auxquels j'adhère en ce moment. » (E1 ; 51-52)

« Oui, oui à force oui. Je me dirige directement chez eux, le médecin et l'assistante sociale. J'ai également été convoqué à la MDPH mais ça ne s'est pas très bien passé. » (E2 ; 63-64)

« Je connais Cap Emploi, le CCAS, les assistantes sociales et c'est tout. » (E3 ; 152)

« Il a la MDPH, le Conseil Départemental qui va l'aider pour sa téléalarme. » (E4 ; 48)

« La mission locale, je connais de nom mais comme il n'a jamais travaillé il n'a jamais eu besoin. » (E4 ; 132)

« Elle travaille dans un ESAT et j'ai obtenu, quand je me suis retrouvée seule avec elle, de pouvoir la placer dans un foyer de vie pendant 90 jours par an pour pouvoir me reposer. [...] Le placement temporaire sur le Grand-Est et la région de Nancy c'est beaucoup l'AEIM qui gère le handicap mental car ma fille est plus vers le handicap mental que physique. » (E5 ; 13-18)

« Il y a la MDPH, Cap Emploi, CD54, Handistan, Agefiph, AEIM, OHS, les CLIS, les foyers de vie et il y en a beaucoup d'autres mais c'est ceux-là principalement que je connais. » (E6 ; 177-178)

Pour E6, il y a certes des acteurs professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap, mais cela n'est pas suffisant.

« Mais pour moi, il n'y a pas assez de choses mis en place pour les personnes en situation de handicap. » (E6 ; 178-179)

b. Les acteurs non connus

J'ai, à la fin des entretiens, présenté une cartographie. Certains acteurs reviennent comme n'étant pas du tout connu du public. La moitié des personnes que j'ai eu en entretien ne connaissent pas l'Agefiph. D'autres acteurs ne semblent pas forcément connus de tous.

« Je n'ai jamais entendu parler de l'Agefiph mais ça m'intéresse de connaître. » (E3 ; 191)

« Je ne connais pas Agefiph, ni ESAT enfin on a essayé de le mettre en milieu protégé au tout début sauf que c'était pas adapté pour lui intellectuellement et il s'est retrouvé avec des gens vraiment beaucoup plus handicapé intellectuellement que lui. » (E4 ; 135-137)

« Je ne connais pas l'Agefiph et Fiphfp. » (E5 ; 186)

3.3. Les choses à mettre en place au sein de Laneuveville-devant-Nancy

Sur les 6 entretiens, 3 personnes ont fait ressortir des choses à mettre en place au sein de la commune pour faciliter leur quotidien et leur cadre de vie.

Tout d'abord, E2 et E5 évoquent le côté du cadre de vie.

« Les choses à mettre en place au sein de la commune ? Vous allez trouver ça bête hein mais que ce soit plus propre. Moi qui suis tout le temps dehors et qui aime bien l'extérieur ça me tue que les gens ils jettent leurs poubelles dehors en fait vous voyez. Tout le long c'est pas méchant, mais près de Colruyt c'est dégueulasse, excusez-moi hein mais comme moi j'ai l'habitude de me promener c'est toujours plus agréable de se promener quand c'est propre. » (E2 ; 83-87)

« Après au niveau du reste moi ça serait aussi de changer d'appartement car c'est trop bruyant. C'est trop cher, aux vues de mes revenus, et trop bruyant. » (E2 ; 91-93)

« Aussi, de garder la piscine ouverte et comme elle est au sein de la commune. » (E5 ; 154-155)

E5 et E6, les personnes aidantes, des choses sont à mettre en place en sein de la commune pour les soulager un peu au quotidien.

« Les besoins spécifiques de ma fille ce serait un foyer de vie qui ne serait pas à 2h en voiture et qui pourrait la prendre directement sans passer par des commissions pour qu'elle puisse apprendre à vivre autrement et que je puisse prendre un peu de temps pour moi. » (E5 ; 149-151)

« Je voudrais qu'on nous autorise à avoir des journées repos pour prendre un peu sur nous et pour être présente lors de grosse crise. On a des congés je suis d'accord, mais il faudrait des jours supplémentaires pour les aidants pour souffler un peu. Des jours « aidants ». C'est déjà mis en place, il me semble, mais seulement pour les aidants des personnes handicapées à plus de 80%. » (E6 ; 146-150)

3.4. Accompagnement

La question de l'accompagnement est bien présente lors des entretiens. Pour E1, l'accompagnement est complet et il ne ressent pas le besoin d'être plus accompagné.

« Au centre de rééducation, on ne fait pas que de la rééducation physique, on a aussi tout ce qui est accompagnement pour la suite donc il y a des assistantes sociales qui nous disent les papiers qu'il y aura à faire. Ouais on est dirigés. Par rapport à Laneuveville-devant-Nancy, avant d'être élu je n'étais jamais venu au CCAS. Puis honnêtement, je n'en ai pas besoin. Je veux dire là j'ai changé de voiture il n'y a pas longtemps, j'avais besoin de faire équiper ma voiture donc j'ai quand même fait une demande à la MDPH. Je veux dire mon dossier MDPH je l'ai fait tout seul quoi, j'ai renvoyé ce qu'il fallait, les pièces justificatives, et voilà. » (E6 ; 59-66)

Pour E3 et E6, l'accompagnement est bon mais pas suffisant, il faut plus.

« Je me sens bien accompagné mais le problème c'est qu'il me faut plus. Plus de soutien, plus de soutien de la famille, il me faut aussi un travail. » (E3 ; 56-58)

« Mais pour moi, il n'y a pas assez de choses mis en place pour les personnes en situation de handicap. » (E6 ; 179)

E5, quant à elle, ressent un gros manque dans l'accompagnement.

« C'était le contraire au final. Après elle a fréquenté l'IRR et vu son handicap mental le médecin m'a plutôt orienté vers une structure AEIM, ce qui pour moi a été une erreur. A l'IRR, il y a des instituteurs qui viennent de l'éducation nationale et à l'AEIM il n'y a que des éducateurs spécialisés. Je suis persuadée que ma fille aurait pu apprendre à lire ou écrire un peu à l'IRR et du coup avoir un peu plus d'autonomie. » (E5 ; 107-111)

4. Parcours de vie

4.1. Les études

Lors de mes entretiens, 4 personnes sur 6 ont fait des études en milieu ordinaire.

« Donc je suis allé jusqu'en 4ème, après j'ai fait un CAP, un BEP, un bac technique et puis un BTS. Bac + 2 quoi. » (E1 ; 88-89)

« J'ai été jusqu'à la 3e, après j'ai passé un bac et après j'ai fait un BTS hôtellerie/restauration. » (E2 ; 103)

« J'ai fait un BEP comptabilité/secrétariat et un BAC professionnel vente. » (E3 ; 175)

« Mon mari a 52 ans, il a travaillé en ouvrier et il a passé le BPA horticulture. » (E6 ; 171)

Une personne n'a pas eu la possibilité de réaliser des études lorsqu'il s'est retrouvé en situation de handicap à 16 ans.

« Après son coma, il a été paralysé longtemps. Il s'est écoulé 8 ans, on a tout essayé. Il a fait des stages, [...] il a fait des tas de choses et chaque fois ça se heurté à la parole, pas assez rapide. Ils tenaient pas compte du handicap. Ça n'a abouti à rien du tout. » (E4 ; 77-82)

E5, quant à elle, a bénéficié d'un enseignement pendant un 1 an à mi-temps en milieu ordinaire puis a fait le reste de sa scolarité dans un milieu adapté.

« En fait du jour au lendemain on m'a dit que ma fille devait fréquenter l'IRR de Flavigny-sur-Moselle et je me suis dit elle va passer d'être avec maman toute la journée à l'IRR, il faut que je trouve une solution de transition et cette institutrice l'a eu pendant 1 année toutes les après-midis. J'avais dit à ma maman de ne surtout pas être en retard à 16h30 car j'avais peur que si ma fille voit partir tous les autres enfants elle se sente isolée ou avoir peur. Ma mère était toujours là à 16h20 et quand la maitresse ouvrait la porte ma fille ne voulait pas partir avant que tous les autres enfants soient partis. C'était le contraire au final. Après elle a fréquenté l'IRR et vu son handicap mental le médecin m'a plutôt orienté vers une structure AEIM, ce qui pour moi a été une erreur. » (E5 ; 101-109)

4.2. Le travail

a. Les difficultés

La majorité des personnes interrogées rencontrent des difficultés face au travail. 5 personnes n'ont pas de travail. Sur ces 5 personnes, 1 personne n'a jamais retrouvé de travail après son accident.

« Au niveau de l'emploi, donc je n'ai pas retrouvé d'emploi suite à l'accident. » (E1 ; 13-14)

Oui donc j'ai cherché à travailler, je voyais qu'honnêtement c'était bouché quoi puis les gens ... Bon le handicap ça peut faire peur puis comme je dis le handicap il démarre où le handicap ? Je veux dire une entreprise elle préfère prendre une personne, je sais pas, avec un petit doigt en moins, une personne avec un petit doigt en moins c'est personne en situation de handicap, il y a pas besoin d'aménagement spécial. Alors qu'une personne en fauteuil roulant bah voilà faut des aménagements, c'est plus de contraintes pour l'employeur. » (E1 ; 93-99)

E2, E3 et E4 ont travaillé en milieu ordinaire mais ont fait face à de nombreux obstacles et difficultés. Tout d'abord, des difficultés physiques.

« Après du coup travaillé j'ai travaillé 2 ans au Country à Ludres, et après j'ai été chez Marco Studio pendant 16/17 ans. Je faisais des mariages, j'étais chez un traiteur donc je faisais des mariages, des banquets. Au fur et à mesure, je restais en extra car comme ça j'y allais pas quand ça allait pas. Bon des fois j'étais malade à mort au boulot mais bon j'ai pris l'habitude de prendre sur moi quoi. Des fois je saignais de tous les côtés et j'étais en plein mariage hein et après j'avais pas trop le choix de toute façon. » (E2 ; 103-109)

Ensuite, des difficultés sociales.

« J'ai essayé de travailler on m'a sorti du travail pour faute à la caisse alors que j'ai rien fait. J'ai tout le temps était honnête dans ma vie et j'ai tout le temps perdu. » (E3 ; 24-25)

« Après une fois postulé, j'ai eu le recrutement et elle m'a dit « Oui tu peux travailler dès la semaine d'après ». Déjà, « tu » elle m'a jamais vouvoyé, tout le temps tutoyer. » (E3 ; 65-67)

« Il a fait des stages, il a travaillé en milieu ordinaire enfin je veux dire en entreprise, il a fait des tas de choses et chaque fois ça se heurté à la parole, pas assez rapide. Ils tenaient pas compte du handicap. » (E4 ; 77-80)

Également, des difficultés face aux employeurs et aux entreprises sont apparues.

« Je veux dire une entreprise elle préfère prendre une personne, je sais pas, avec un petit doigt en moins, une personne avec un petit doigt en moins c'est personne en situation de handicap, il y a pas besoin d'aménagement spécial. Alors qu'une personne en fauteuil roulant bah voilà faut des aménagements, c'est plus de contraintes pour l'employeur. » (E1 ; 95-99)

« Les employeurs préfèrent payer que de prendre quelqu'un. » (E4 ; 90)

« Je me suis inquiétée et c'est pour ça que j'ai demandé à voir le directeur, pour lui il voulait transférer ma fille vers un foyer de vie AEIM c'est-à-dire la priver de son salaire et j'ai refusé car elle a 52 ans elle va bientôt être en retraite et je ne comprends pas pourquoi du jour au lendemain on décréterait qu'elle ne peut plus être travailleur handicapé. » (E5 ; 122-126)

E1, se rendant compte de la difficulté de retrouver un travail après son accident, a essayé de reprendre des nouvelles études mais a dû faire face à de nouvelles difficultés.

« Et donc bon voyons que ça débouchera à rien donc je suis même reparti faire des études. Je suis parti en STAPS, donc je suis resté 6 mois mais c'était une galère pas possible. C'était pas évident au niveau des cours puis c'est vrai qu'il fallait avoir une voiture, bah moi j'étais obligé d'avoir une voiture je pouvais pas me déplacer sans la voiture parce que dans les transports en commun c'était pas évident. Et puis allez cours bah voilà vous aviez cours à tel endroit, ou vous arriviez à tel endroit et il fallait attendre que les étudiants soient là pour vous aider à accéder aux amphis parce que c'était pas toujours accessible. Ou alors à la dernière minute avant le cours il avait plus lieu là il fallait aller ailleurs... » (E1 ; 99-106)

b. Le poids de ne pas travailler

Lors de mes entretiens, j'ai observé que l'absence de travail et les difficultés rencontrées pour essayer d'en avoir un, représente un poids pour 3 personnes.

« Honnêtement, j'ai beau avoir mal aux hanches, des fois j'y retournerais bien. La vie, elle coûte cher sans être méchante. Vous voyez bien c'est pas facile... » (E2 ; 108)

« D'accord j'aurais un petit travail et j'arriverais à m'en sortir ok mais là ce n'est pas le cas. La dernière fois j'étais en train de boire mon café dans la cuisine et là je me suis dit que je venais de recevoir un avertissement de mon 3ème loyer en retard et je me suis dit c'est la porte bientôt. » (E3 ; 49-52)

« Les gens le jugent souvent mal car ils partent du principe que comme on voit pas qu'il est handicapé et qu'il n'est pas à l'âge de la retraite c'est une personne qui profite du système et que nous on travaille pour lui. » (E6 ; 118-121)

Pour E4, il ne ressent pas forcément ce poids car il continue à faire du bénévolat, des activités et il se sent utile.

« Alors attention il ne se laisse pas aller, il est bénévole, il travaille avec la MJC pour s'occuper des enfants, il va dessiner avec eux. Il a aussi travaillé au périscolaire à Tomblaine avec les enfants toujours dans le cadre du dessin. Avec le covid, ça a compliqué un peu tout je vais pas vous mentir. Il travaille aussi pour la mairie, il a aidé pour faire le chart de St Nicolas. Donc dans le cadre de son élément, il trouve plein de travail quand même. Et là, il risque d'en retrouver aussi car dès qu'on le sollicite il y va. Bon il est pas payé mais ça l'occupe. » (E4 ; 91-97)

4.3. La vie avant et après le handicap

Pour les personnes ayant vécu une partie de leur vie sans handicap, des difficultés entre avant et après le handicap se font ressentir. E1 parle du fait qu'il faut accepter le handicap pour pouvoir aller de l'avant.

« En fait il faut accepter l'accident quoi, faut accepter l'accident voilà pis il y a pas mal de pas mal de choses qui ... bah au début on en veut un peu à la Terre entière quoi et donc il faut accepter l'accident et c'est venu avec le temps quoi. » (E1 ; 119-121)

La question de frustration ressort également de 2 entretiens.

« Alors des fois c'est vrai que ça m'embête et ça me frustre car il y a des choses que j'aimerais bien faire mais que je ne peux pas faire, des trucs tout bête hein comme changer une ampoule des trucs que ça ... quoi que je l'ai déjà fait ! Mais bon voilà, je veux dire c'est des trucs c'est minime. Je sais que ce que je peux faire je le fais en tout cas. Au bout d'un moment on connaît nos limites, ouais. Mais ce qui me dérange aussi des fois, c'est de déranger quelqu'un pour faire un petit truc à la maison non pas parce-que je suis pas

capable de le faire mais parce-que je ne peux pas le faire à cause du handicap et ça des fois ça m'embête. »
(E1 ; 162-168)

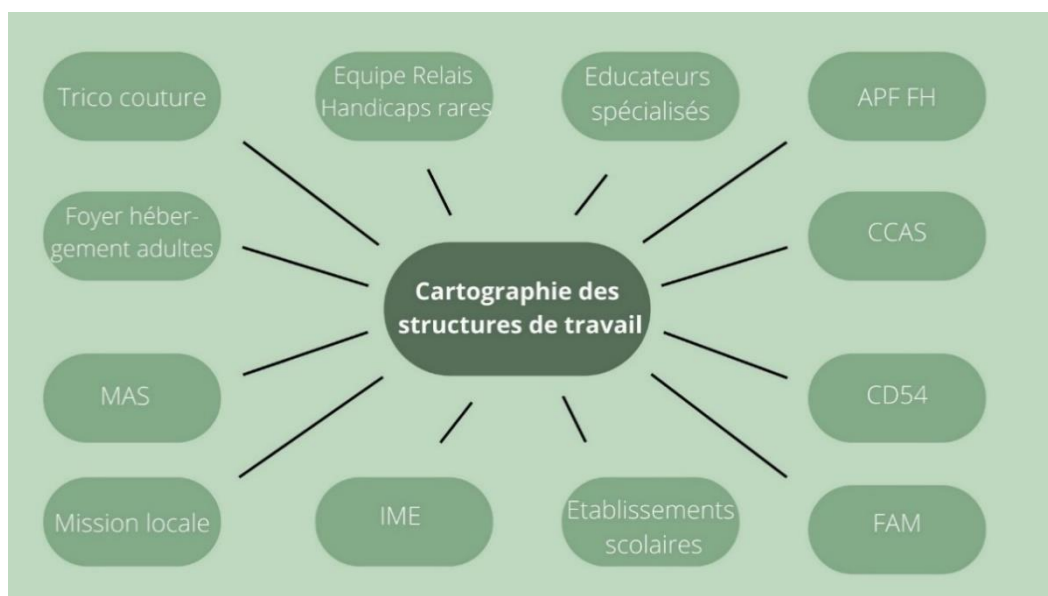
« C'est assez frustrant aussi, je dois me priver de choses que je mangeais avant comme des pâtisseries. Si j'en mange je dois faire du sport pour éliminer maintenant sinon si je me pique pas dans les 5/10min je suis haut au niveau du sucre et le sang a du mal à tourner entre la séparation du sucre et le sang normal. » (E3 ; 111-114)

II/ Le questionnaire

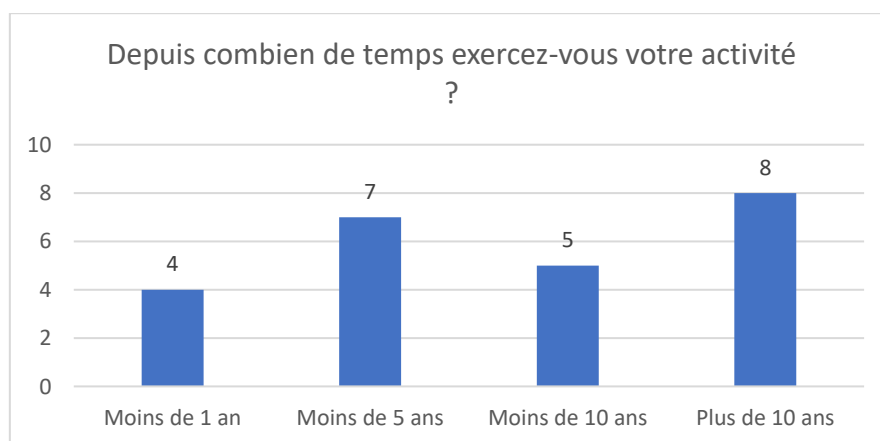
Mon questionnaire a obtenu 24 réponses, cela me permet ainsi de pouvoir analyser ces réponses.

21 répondants sont des femmes et presque la moitié des répondants ont entre 35 et 49 ans.

Les personnes ayant répondu au questionnaire travaillent dans :



Plus de la moitié (16 personnes) sont employés, 3 sont fonctionnaires, 3 sont cadres et 2 sont professeurs des écoles.



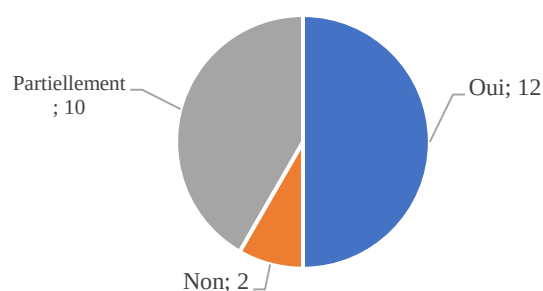
➔ 1/3 des personnes ayant répondu exercent leur activité depuis plus de 10 ans.

La grande majorité des répondants (22 personnes) ont pour mission principale l'accompagnement de la personne en situation de handicap, allant de l'accompagnement des enfants à celui des jeunes et des adultes ; mais également de l'accompagnement en milieu ordinaire à celui en milieu protégé. 4 personnes ont pour mission principale la mise en place de services et de dispositifs à destination des personnes en situation de handicap et 2 personnes ont pour mission principale l'enseignement.

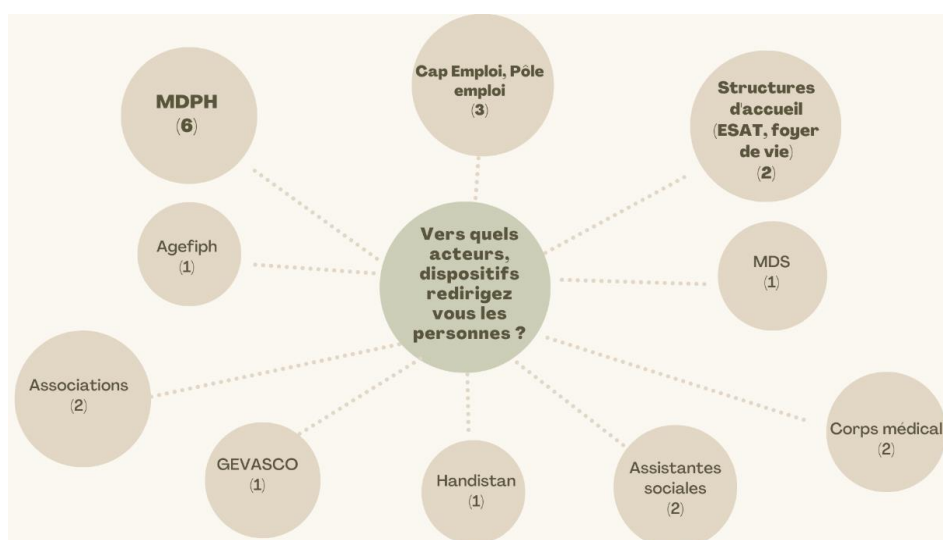
Tous les répondants rencontrent directement les personnes en situation de handicap dans le cadre de leur exercice professionnel. Pour plus de $\frac{3}{4}$ des répondants (20 personnes) cette rencontre a lieu plus de 4 fois par mois, pour 3 personnes elle a lieu 3 à 4 fois par mois et pour 1 personne cette rencontre a lieu moins d'1 fois par mois.

La moitié des répondants a pour mission principale l'accès aux prestations et aux droits, l'autre moitié cherche à faciliter l'accès à la vie ordinaire que ce soit dans l'éducation, le logement ou la santé.

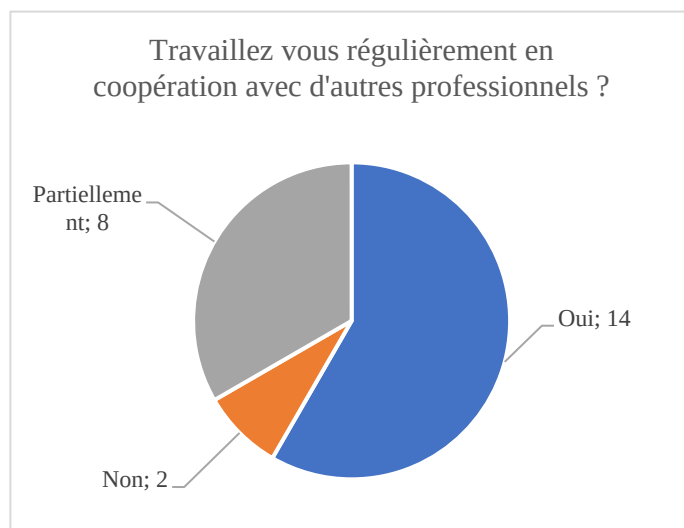
Disposez-vous des informations suffisantes pour rediriger la personnes vers d'autres acteurs et/ou dispositifs ?



La moitié des professionnels ayant répondu au questionnaire disposent des informations suffisantes pour rediriger la personne en situation de handicap vers d'autres acteurs et/ou dispositifs si la demande ne relève pas de leur champ de compétence. 10 répondants disposent partiellement de ces informations et 2 répondants ne disposent pas de ces informations.



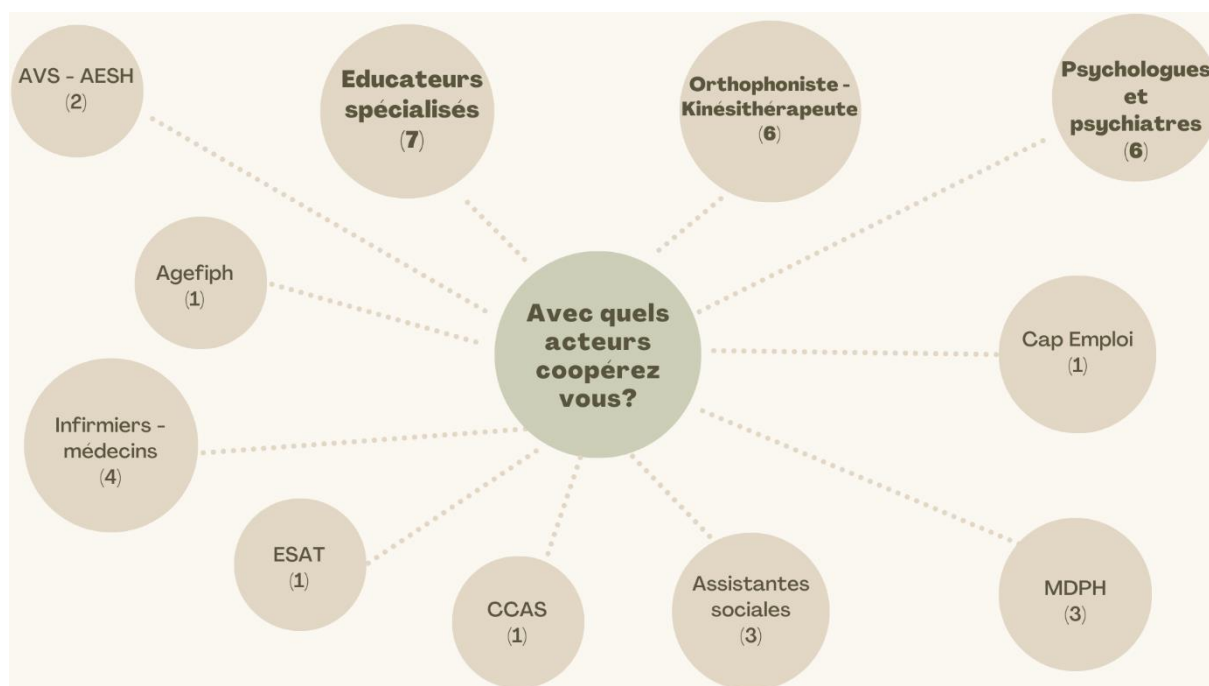
Plus de la moitié (14) des répondants travaillent en coopération avec d'autres professionnels ; 8 travaillent partiellement en coopération et 2 répondants ne travaillent pas en coopération avec d'autres professionnels.



Les répondants ne travaillant pas en coopération avec d'autres professionnels, ou partiellement, sont des personnes travaillant en foyer d'hébergement, au sein d'associations ou encore le CD54, le CCAS ou les CLIS.

Les professionnels travaillant en coopération sont : la mission locale, l'IME, Équipe Relais Handicaps Rares, les MAS, les éducateurs spécialisés et les professeurs.

Ci-dessous, la cartographie des acteurs avec qui ces professionnels coopèrent :



Qu'est-ce qu'un parcours inclusif ?

Lorsque je questionne les professionnels sur la notion de parcours inclusif, de nombreuses réponses à la fois différentes mais complémentaires se retrouvent. Pour sept personnes, un parcours inclusif permet la mise en place d'un environnement adapté. La notion d'adaptation est présente et la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap se lie à cette notion. Ce qui en ressort, pour ces 7 personnes, c'est l'adaptation de l'environnement et non pas de la personne.

Pour cinq personnes, le parcours inclusif permet l'accès et la participation des personnes handicapées aux mêmes structures et aux dispositifs qu'une personne sans handicap.

Quatre autres personnes mettent en avant la notion de milieu ordinaire. Cette notion peut rejoindre les dires concernant l'accès et la participation. Pour ces professionnels, le parcours inclusif permet de faire le lien entre le handicap et le milieu ordinaire, que ce soit pour le travail ou bien l'école.

Trois professionnels mettent en avant leur rôle dans ce parcours. En effet, ils parlent d'outil d'information à destination des professionnels mais encore d'une meilleure participation et coordination des acteurs. Il s'agit pour les professionnels d'accompagner la personne en situation de handicap.

Une personne ne connaît pas du tout le parcours inclusif.

Permettre une coopération entre les acteurs ?

Selon les professionnels ayant répondu à mon questionnaire, de nombreuses choses pourraient être mises en place pour permettre la coopération des différents acteurs qui interviennent sur le handicap. Tout d'abord, 8 personnes mettent en avant l'importance d'une bonne communication entre les acteurs ; un travail de collaboration et de coopération est recherché par les professionnels. Cela se confirme à travers les dires de 4 autres personnes qui évoquent que des échanges de pratiques et d'informations entre professionnels pourraient permettre une coopération plus forte.

Pour 6 répondants, des moments d'échanges réguliers, des temps communs et un travail en réseau sont la clé pour réussir la mise en place d'une coopération entre les différents acteurs.

Quatre personnes évoquent l'importance d'avoir une bonne connaissance du handicap, du parcours de vie de la personne en situation de handicap mais également une connaissance de tous les acteurs et dispositifs pouvant exister pour permettre un accompagnement vraiment complet. Pour 2 d'entre eux, il est très important, pour permettre une coopération, d'avoir accès à des formations spécifiques à la question du handicap comme une formation à la Langue des Signes Française (LSF).

CHAPITRE 6 : INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

I/ Les personnes en situation de handicap au sein du territoire : une acceptation et une relation aux professionnels parfois difficile, une utilité sociale et l'importance des proches.

1. L'acceptation et les besoins exprimés des personnes en situation de handicap au sein d'un territoire.

1.1. Une réponse parfois inadéquate aux besoins exprimés.

Les besoins des personnes en situation de handicap apparaissent lors des entretiens. Qu'ils soient financiers, humains ou encore médicaux, ils ne sont pas toujours pris en considération ou alors de façon parfois inadaptée. Les personnes en situation de handicap sont parfois mal dirigées et cela pourrait poser la question de la connaissance des professionnels intervenant auprès du public du handicap. Les personnes, que ce soient les personnes en situation de handicap ou leurs aidants, pourraient penser se diriger vers les bonnes personnes et se rendre compte par la suite que ce n'était pas forcément le cas. Dans un de mes entretiens, une maman évoquait que pour elle, les besoins de sa fille n'avaient pas été assez pris en compte et qu'elle avait été mal dirigée dans les structures visant à accueillir sa fille. Cela fait écho aux travaux de Bureau, Rist, Lima et Trombert (2013) qui mettent en avant l'importance de connaître précisément les besoins des personnes handicapées pour permettre, par exemple, à un jeune en situation de handicap d'être inscrit dans une « *démarche institutionnalisée d'accompagnement* » (Bureau, Rist, Lima & Trombert, 2013, p. 178).

1.2. L'acceptation du handicap et le rapport des personnes aux institutions et aux professionnels.

De plus, l'acceptation du handicap est une notion très importante dans mes entretiens. En effet, certains disent l'accepter ou s'adapter au handicap, d'autres ont du mal à vivre avec et peuvent ressentir un sentiment de dépendance. Malgré les différences d'acceptation du handicap, tous cherchent à améliorer leur quotidien et cherchent à avoir des réponses adéquates à leurs besoins. Cela fait le lien avec les dires de Pelletier (1998). Pour lui, les personnes en situation de handicap ont longtemps souffert de réponses qui ne répondaient pas à leurs besoins mais on retrouve un changement aujourd'hui. En effet, les choses ont changé et les personnes en situation de handicap refusent cette absence de prise en considération. Cela pourrait mettre en avant que, même si les personnes ont plus ou moins de mal à accepter le handicap et à vivre

avec, elles pourraient chercher à avoir une réponse adaptée à leurs besoins et elles pourraient également prendre conscience plus spécifiquement de leurs besoins au sein d'un territoire. L'acceptation du handicap pourrait également jouer un rôle sur le rapport des personnes aux institutions et aux professionnels. Même si je ne peux pas généraliser, la perception que la personne a de son propre handicap pourrait influencer sur les attentes qu'elle pourrait avoir par rapport aux professionnels. En effet, une personne acceptant son handicap pourrait ne ressentir aucun besoin spécifique, comme c'est le cas chez E1, et ainsi n'aurait aucune attente particulière contrairement à des personnes qui vivent mal leur handicap au quotidien.

1.3. Le logement et la mobilité

Les personnes interrogées évoquent leur logement et la question de la mobilité. Pour le logement, une personne a un logement adapté, une maison qu'elle a faite construire. Les cinq autres personnes n'ont pas de logement adapté et n'en ressentent, pour le moment, pas le besoin. Cela pourrait faire un lien avec les dires de Cunin (2011), qui évoque *la loi de 2005* et explique que le cadre de vie doit être fonctionnel et doit pouvoir s'adapter aux besoins de chacun pour permettre un maintien dans le cadre de vie habituel. J'ai interrogé trois aidantes de personnes en situation de handicap mental et ces aidantes vivent avec les personnes handicapées, que ce soit dans le même logement ou dans le même immeuble. Cependant, une personne en situation de handicap vivant seule met en avant son mal-être et son sentiment d'isolement. Cela met en avant les propos de Terrier (2018) qui dit que le logement peut accentuer ou faire naître l'isolement. Les personnes interrogées ne ressentent pas le besoin d'un aménagement spécifique actuellement, mais cela pourrait rester un point de vigilance dans le futur. Pour ce qui concerne la mobilité et la question des transports en commun, je n'ai pas évoqué ce besoin dans mon cadre théorique. Néanmoins c'est un point qui revient assez souvent. Lors des entretiens, quatre personnes sur six utilisent régulièrement, voire quotidiennement, les transports en commun et en sont satisfaits. Les deux autres personnes n'utilisent pas les transports en commun. La première personne met en avant le sentiment de dépendance lorsqu'elle compare les transports à la voiture et la deuxième ne se déplace jamais seule. Il est cependant essentiel de rappeler que les personnes interrogées ne couvrent pas toutes les personnes en situation de handicap de la commune et que la question du non-recours peut toujours se poser. Dans mes entretiens, on voit que le territoire est bien équipé au niveau des transports pour les personnes n'étant pas à mobilité réduite, en revanche, pour les personnes dont le handicap affecte la mobilité physique, il n'est pas envisageable de l'affirmer, étant donné que seulement une personne interrogée est

dans cette situation. Une autre personne est également en fauteuil roulant lorsque son état de santé le nécessite, cependant, elle ne se déplace jamais seule et ne prend que très peu les transports en commun. Cela pourrait soulever des points d'interrogations sur l'accessibilité des transports pour les personnes sans aidants et à mobilité réduite. Dans mon diagnostic, je n'ai pas identifié de système de transports mis à disposition des personnes à mobilité réduite, néanmoins, lors d'un entretien une aidante a évoqué Handistan, un service de transport réservé aux personnes en fauteuil roulant, aux personnes non voyantes et aux personnes à mobilité réduite qui passe dans la commune mais qui n'est pas mis en place de manière automatique. Mon diagnostic met également en avant que 70,1% des personnes en situation de handicap au sein de la commune rencontrent des problèmes de mobilité. Cela pourrait ainsi montrer que la question de l'accessibilité des transports est toujours présente et très importante au sein d'un territoire. Il serait intéressant de voir réellement comment les personnes à mobilité réduite se déplacent au sein du territoire, et de se questionner sur l'accessibilité des transports en commun, dans le but de permettre une mobilité plus simple et un sentiment d'indépendance quand les personnes n'ont pas la possibilité d'avoir un moyen de transport personnel.

2. L'insertion professionnelle : de nombreuses difficultés rencontrées.

2.1. L'accès au travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé

Une seule personne ayant répondu à l'entretien travaille en milieu protégé. Cette personne a toujours travaillé en milieu protégé, en ESAT, et s'est toujours sentie intégrée au sein de la structure et au sein du travail. Les autres personnes se sont dirigées principalement vers un milieu ordinaire. Les expériences en milieu ordinaire ne se passent pas bien dans la plupart des cas ; soit le travail ne prend pas en compte le handicap, soit la personne en situation de handicap n'est pas intégrée totalement à l'équipe. C'est ce que met en avant Parron (2009) en évoquant les paroles d'un Directeur d'ESAT disant que l'idée d'un milieu ordinaire inadapté aux personnes en situation de handicap et à leurs fragilités est très présente dans le monde professionnel. Cela pourrait également poser la question de la connaissance du milieu protégé, des structures et de la vision qu'ont les personnes en situation de handicap du milieu protégé et ordinaire. Cela pourrait soulever des questionnements tels que : l'accompagnement des personnes handicapées dans le champ du travail est-il suffisant ? Ce public est-il toujours bien accompagné et dirigé en fonction des besoins individuels de chacun ?

2.2. Une discrimination à l'embauche

Il est important de prendre en considération les difficultés à trouver un travail malgré les nombreux efforts que les personnes font ; les personnes interrogées ne cessent de postuler et de chercher du travail sans pour autant pouvoir y accéder. Lors d'un entretien, un homme a fait part de sa frustration et de son sentiment de discrimination lorsque, pendant la démarche de recrutement, les personnes l'ont tutoyé et n'ont jamais pris le temps de le vouvoyer. Pour une autre personne interrogée, lors de ses nombreux stages ou expériences professionnelles, un sentiment de discrimination est également apparu. En effet, une barrière se dressait à chaque fois à cause de son problème d'élocution ; les personnes au sein des entreprises ne prenaient pas en compte son handicap. Cela peut mettre en avant les propos de Walter (2005) qui évoque certains diagnostics démontrant l'existence de discriminations à l'embauche. Il est également important de mentionner Lima (2010), qui parle du travail de discrimination. Pour lui, ce travail se fait à la fois sur le degré de fragilité de la personne en situation de handicap mais également sur la possibilité que les aides dont elles bénéficient leur permettent une intégration plus simple en milieu ordinaire. Cela pourrait mettre en évidence la question de la prise en considération du handicap. Les professionnels en milieu ordinaire embauchent-ils des travailleurs handicapés pour rentrer dans l'obligation d'emploi ? Arrivent-ils à considérer les travailleurs handicapés comme des employés ? Arrivent-ils à dépasser le handicap dans le travail ? Ce sont des questions qui se posent au travers des réponses formulées par les personnes. Je n'ai pas de réponse définitive à ces questions, cependant il me semble que ce sont des considérations importantes à avoir en ce qui concerne cette thématique.

De plus, les personnes que j'ai interrogées ont occupé un emploi au cours de leur vie. Pour une personne qui a eu un accident et qui s'est retrouvée par la suite en fauteuil roulant, le handicap lui a fermé de nombreuses portes au niveau de l'emploi. Cela pourrait s'expliquer par le fait que, malgré la *loi de 1987* qui oblige chaque établissement de plus de 20 salariés à employer 6% de travailleurs handicapés, les employeurs recruteraient des personnes reconnues comme travailleurs handicapés tout en faisant en sorte de ne pas avoir d'aménagements à apporter à leur structure, ce qui serait le cas pour un salarié en fauteuil roulant par exemple. D'autres difficultés sont également rencontrées lorsque j'évoque l'insertion professionnelle comme les difficultés physiques. Une des personnes ayant répondu à mon entretien explique qu'elle se rendait parfois au travail en ayant mal dans tout le corps, en tenant à peine debout mais qu'elle n'avait pas le choix. Je pense que cela pourrait mettre en évidence le besoin important, voire essentiel, d'exercer une activité professionnelle malgré le handicap et que, malgré la souffrance

physique, une personne pourrait tout donner pour garder cette activité. Les entretiens ne vont pas dans le sens des dires de Velut (2009), qui met en avant un possible lien entre les difficultés d'insertion professionnelle et les difficultés d'accessibilité, que ce soit au niveau des transports ou encore au niveau de l'accessibilité des locaux. En effet, dans les entretiens, le problème d'accessibilité n'est pas apparu, du moins pas dans la question de l'accès à l'emploi. Lors de l'état des lieux, j'ai mis en avant de nombreuses aides mises en place dans le but de faciliter l'embauche et également de maintenir les travailleurs handicapés dans l'emploi. Par exemple, la contribution à l'Agefiph, qui oblige l'entreprise à verser une contribution aux fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées si elle n'emploie pas assez de travailleurs handicapés. Cela pourrait mettre en avant la question du non-recours à ces aides ou encore une mauvaise connaissance de celles-ci, que ce soient des employeurs ou des personnes en situation de handicap.

2.3. Le rapport au travail : une utilité sociale qui dépasse le cadre de l'emploi

Pour la moitié des personnes interrogées lors des entretiens, ne pas travailler est un véritable poids, que ce soit pour des raisons financières ou bien des raisons humaines. Pour l'une des personnes interrogées, ne pas avoir de travail n'est pas réellement un poids étant donné qu'elle est bénévole et participe à de nombreuses choses au sein du territoire, elle s'occupe tout en rendant service et en aidant les autres. Cela pourrait mettre en avant un sentiment de ne pas être utile pour la société. Les personnes pourraient se sentir différentes et cela pourrait renforcer l'isolement social dont elles sont *parfois* victimes. Il est important de mentionner la question de l'utilité sociale qui ressort lors des entretiens et qui n'est seulement pas seulement liée à l'emploi. Cependant, cette utilité sociale n'est pas de la même importance chez toutes les personnes en situation de handicap. En effet, travailler bénévolement peut se révéler être un luxe et cela mettrait en avant la question des conditions de vie des personnes et de la précarité que certaines peuvent rencontrer. Je n'ai pas évoqué cette notion dans mon état de l'art mais il aurait été intéressant de lire l'ouvrage de Rohmer, O. & Louvet, E. (2011) qui évoque à la fois l'utilité sociale mais également sa définition.

3. Une relation parfois conflictuelle avec l'entourage proche et les habitants du territoire.

Lors des entretiens, la question de l'entourage proche est revenue très souvent et c'est là qu'est ressortie son importance et la variation de soutien et de présence que cet entourage peut apporter ou non à la personne en situation de handicap. Dans la réflexion de mon cadre théorique, ce

point n'est pas apparu mais cela aurait pu être le cas pour montrer cette importance ou non pour les personnes en situation de handicap. La majorité des personnes ayant répondu à l'entretien mettent en avant l'importance d'avoir des proches présents que ce soit pour un soutien moral ou physique. Dans un premier entretien, la personne évoque le soutien de sa femme après son accident et met en avant le fait qu'elle n'était pas obligée de rester à ses côtés mais elle l'a décidé. Je pense que cela pourrait montrer l'importance d'un soutien moral pour les personnes en situation de handicap qui permettrait d'accepter un peu mieux le handicap, elles pourraient permettre de relativiser la situation à travers le regard des personnes importantes pour elles. D'autres personnes en situation de handicap ont réussi à vivre plus sereinement leur handicap et leur quotidien grâce à leurs proches. En effet, des personnes ont relaté l'importance de la présence de leur entourage lorsqu'elles ne pouvaient pas se déplacer seules ou encore, lorsqu'elles se trouvaient face à des situations compliquées à vivre au quotidien, par exemple faire ses courses ou se déplacer. Selon moi, faire partie de l'entourage proche d'une personne en situation de handicap et l'aider au quotidien pourrait sensibiliser au handicap et à la difficulté de vivre avec ; cela pourrait faire réaliser les obstacles et les problèmes, pas forcément identifiables lorsqu'on est extérieur au handicap, que peuvent rencontrer les personnes handicapées.

Pour d'autres, le handicap a éloigné les proches et cela fait ressortir un sentiment d'incompréhension. En effet, trois personnes interrogées parlent d'un soutien inexistant de la part de leur entourage très proche, que ce soient les parents ou encore la famille en général. Cette situation est très pesante pour les personnes en situation de handicap ou bien même pour les aidants, car ils ne se sentent pas compris et font part d'un sentiment d'incompréhension. Pour moi, cela pourrait mettre en avant la peur du handicap par manque de connaissance. Les personnes pourraient avoir une vision négative du handicap et ils se sentiraient inquiets de faire face à un membre de leur famille ou de leur proche dans cette situation. Cela pourrait être accentué par une méconnaissance du champ du handicap ou encore par une désinformation mais également questionner la prise de conscience des proches face à la difficulté du handicap. Selon moi, les aidants pourraient également se sentir démunis face à l'incompréhension de leurs proches, ils pourraient avoir le sentiment d'être seuls face à tous et de n'avoir aucun soutien. Avoir le soutien des proches, que ce soit pour les aidants ou les personnes en situation de handicap, pourrait avoir un rôle essentiel dans l'acceptation du handicap et dans le quotidien.

Dans mes entretiens, la relation avec les habitants du territoire est également très présente. En effet, le handicap a permis à certaines personnes de rencontrer d'autres personnes dans la même

situation qu'elles. Cela pourrait permettre, selon moi, de faire face aux mêmes difficultés mais aussi de relativiser et de voir ce que d'autres ont réussi à faire malgré le handicap. Ce qui ressort de mes entretiens, c'est la relation différente que peuvent avoir les autres personnes face au handicap physique ou bien mental. Le handicap mental, qui est le plus souvent un handicap dit invisible, est davantage mal perçu par les personnes. Selon moi, cela pourrait signifier que le handicap invisible est d'autant plus discriminant que le handicap physique. Sur cet aspect, cela ne rejoint pas les propos de Le Roux et Marcellini (2011, p.286) qui disent que pour eux les handicaps invisibles « [...] ne sont pas moins discriminants, comme le handicap psychique qui conduit à de nombreux malentendus dans la vie de tous les jours et dans le monde professionnel ».

4. Les aidants, les structures d'accueil et les professionnels : un accompagnement au quotidien

Trois personnes interrogées sont des aidantes. Deux d'entre elles sont des aidantes de personnes en situation de handicap mental et la dernière est aidante de sa fille qui est en situation de handicap mental mais également physique. Toutes les trois se rejoignent pour mettre en avant l'importance des aidants dans la vie d'une personne handicapée mais également comment leur vie est tout aussi impactée par le handicap. En effet, deux aidantes interrogées ont mis leur vie de côté pour s'occuper de leurs enfants en situation de handicap ; elles ont quitté leur travail par exemple. Le rôle d'aidants pourrait être très difficile au quotidien comme l'explique Salbreux (2019). Il explique que les aidants peuvent ressentir de nombreux maux comme la fatigue, la dépression ou bien encore rencontrer des difficultés au niveau de la vie professionnelle, et cela peut se confirmer à travers les entretiens menés. Être aidant signifie être présent au quotidien, parfois vingt-quatre heures sur vingt-quatre et tous les jours de la semaine. Les aidants ont besoin d'avoir un temps de repos comme l'évoque E5. Selon moi, les aidants pourraient prétendre à d'autres aides, qu'elles soient financières ou humaines, pour pouvoir continuer à vivre leur vie professionnelle, par exemple, ou avoir des moments de repos tout en s'occupant des personnes qu'elles aident au quotidien.

Il est important de faire la distinction entre les professionnels, comme les médecins traitants, non-spécialistes du champ du handicap, et les professionnels intervenant dans ce champ. Tout d'abord, il existe des structures pouvant accueillir les personnes en situation de handicap. Ces structures sont évoquées par une personne interrogée. En effet, l'aidante met en avant l'absence de structures d'accueil comme un foyer de vie au sein du territoire ; elle est obligée d'aller loin

de chez elle pour pouvoir mettre sa fille dans cette structure. Malgré un manque de foyer de vie, il existe d'autres structures qui accueillent les personnes interrogées comme l'ESAT. Ainsi, selon moi, les dires de Mortier (2013) et de Arnal (2020), mettant en avant que l'offre de services et de structures d'accueil est de plus en plus présente, peuvent être validés. Je pense qu'au sein du territoire, les structures d'accueil se sont bien développées ces dernières années, cependant, elles pourraient encore se développer davantage et proposer de nouveaux services.

Les relations avec les acteurs professionnels, comme le corps médical, sont parfois construites à travers des expériences vécues négativement. Comme l'explique E5, des remarques jugées déplacées peuvent être faites lors d'un rendez-vous médical. Cela pourrait mettre en avant la question de la formation professionnelle, mais également celle du cadre professionnel. Selon moi, cela pourrait soulever de nombreux questionnements : les professionnels sont-ils tous sensibiliser à la question du handicap ? Existe-t-il suffisamment de liaisons entre les professionnels spécialisés dans le handicap et les professionnels de santé ordinaires ?

Cela pourrait aussi mettre en avant un manque de reconnaissance vécu par les personnes en situation de handicap au sein du système de santé ordinaire. Cela questionne ainsi les modes d'accompagnement et de coopération entre les soignants ordinaires et les soignants spécialisés sur le territoire.

II/ Une recherche de coopération des acteurs et la nécessité d'une cartographie des acteurs sur le territoire

1. Une connaissance partielle de l'offre de dispositifs et/ou des acteurs sur le territoire

Seulement la moitié des personnes interrogées se dit capable de rediriger les personnes en situation de handicap vers d'autres acteurs et/ou dispositifs. Cela pourrait mettre en avant un manque d'informations sur toutes les offres possibles pour les acteurs, ce manque pourrait se répercuter sur la réponse aux besoins des personnes handicapées et sur l'accompagnement de ce public. Malgré cette connaissance partielle pour certains, d'autres réussissent à cartographier les acteurs du territoire et réussissent à rediriger les personnes vers ceux-ci. Lors de mon diagnostic, j'ai réalisé une cartographie des acteurs, j'ai ainsi pu la mettre en lien avec les structures proposées par les acteurs lorsque je parle de rediriger les personnes. Je retrouve une cartographie complète, cela pourrait montrer que les professionnels, lorsqu'ils connaissent les offres de structures et le territoire, ont les outils nécessaires pour répondre au besoin d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cependant, le fait que seulement

la moitié des répondants possèdent ces outils pourrait questionner la connaissance du champ du handicap et plus spécifiquement les besoins et les attentes de ce public et des dispositifs existant au sein du territoire.

2. Une coopération présente mais davantage recherchée par certains

D'après Loubat (2017), Bloch et Hénaut (2014), un travail de coopération entre les professionnels sur un territoire est obligatoire pour permettre la mise en place de services répondant aux besoins des personnes en situation de handicap. Les réponses des professionnels mettent en avant la présence de ce travail en coopération, avec plus de la moitié des répondants concernés. Cependant, dix personnes ne travaillent pas en coopération ou alors partiellement. Un manque de communication entre les acteurs ressort des questionnaires, ces acteurs soulignent la nécessité d'avoir des formations spécifiques au handicap et une meilleure connaissance du champ du handicap. Cela pourrait questionner une absence de la notion de coordination que Bartoli et Gozlan (2014) définissent comme un « *processus organisationnel, social et matériel de pilotage des interactions d'activités variées dans le but d'atteindre un résultat qu'un ensemble d'acteurs et de dispositifs agissant séparément ne pourrait pas obtenir* ». (Bartoli et Gozlan, 2014, p. 114). Cette coordination serait, d'après Jaeger (2010), un résultat de la coopération. Cette absence pourrait, selon moi, s'expliquer par une coordination pas totalement mise en place entre tous les acteurs.

3. Un parcours inclusif : la mise en place d'un environnement adapté et l'accès à un milieu ordinaire

Les professionnels ayant répondu au questionnaire définissent tous ce qu'est un parcours inclusif. Les définitions diffèrent mais se regroupent ; un parcours inclusif est un parcours dans lequel l'environnement s'adapte à la personne en situation de handicap, dans lequel ces personnes vont pouvoir accéder aux mêmes services qu'une personne sans handicap. Les professionnels se sentent concernés par ce parcours inclusif ; pour eux, ce parcours est un outil leur permettant d'accompagner au mieux les personnes handicapées. Cela pourrait mettre en avant la création d'un nouveau métier comme l'évoque Tissioui (2019) : le Promoteur de Parcours Inclusif (PPI). Le PPI est un acteur important dans l'inclusion des personnes en situation de handicap. En effet, il va avoir pour rôle l'accompagnement à la fois du parcours des personnes handicapées mais également l'accompagnement avec les autres partenaires présents sur le territoire. Selon moi, les professionnels joueraient en partie le rôle de PPI sans

réellement sans rendre compte. Cependant, il serait intéressant de voir comment un PPI pourrait, au sein d'un territoire, permettre à la fois d'accompagner et de diriger les personnes en situation de handicap mais également favoriser la coopération des acteurs professionnels ; en d'autres termes, comment un PPI pourrait permettre une cartographie complète auprès des personnes et des professionnels.

III/ Retour sur problématisation

Il serait désormais intéressant de revenir sur ma problématisation.

Tout d'abord, mes lectures et mon travail d'analyse mettent en avant que l'accompagnement, que je pensais complexe, ne l'est pas réellement. Cela démontre un manque d'informations que ce soit envers les personnes en situation de handicap, ou à destination des professionnels. Une cartographie est bien présente mais n'est pas suffisamment partagée et diffusée. Cela donne ainsi l'impression d'une complexité très forte et présente, ce qui n'est pas le cas, ou du moins pas si présente et forte qu'on ne le pense, au sein du territoire. Ce qui ressort également de mon analyse, c'est que les personnes ont parfois du mal à se diriger vers les bons professionnels. En effet, la cartographie étant peu mise en valeur, les personnes n'ont pas toujours connaissance de tous les acteurs présents et ils se dirigent donc vers le premier professionnel qui semble pouvoir répondre à leurs besoins. Cependant, tous les professionnels ne peuvent pas répondre aux besoins de chacun, et parfois, cela pousse les personnes en situation de handicap à ne pas exprimer tous leurs besoins. Cela confirme donc partiellement l'hypothèse que les personnes ont du mal à se diriger vers les acteurs ayant la compétence d'intervention nécessaire et elles pourraient être mal dirigées. Cependant, ce n'est pas la cause d'une complexité mais davantage d'un manque de diffusion et d'informations concernant la cartographie.

Ensuite, cette recherche met en avant qu'une coopération est présente au sein du territoire, mais que les professionnels souhaitent des formes de coopération plus présentes. En effet, de nombreux acteurs professionnels travaillent en coopération mais ce n'est pas une généralité. Cependant, pour qu'une coopération soit complète, il est important que le plus de professionnels possibles coopèrent entre eux. Cela pourrait mettre en évidence un manque de communication entre les acteurs mais également un manque d'échange sur les pratiques et sur les connaissances du champ du handicap. Plusieurs niveaux de coopération ressortent de mon analyse : une coopération au niveau des informations réciproques ; une coopération dans l'accompagnement des personnes qui rencontrent des problématiques et une non-coopération au sein de certaines

structures. Cela valide partiellement l'hypothèse qui met en avant que des formes de coopération sont présentes et souhaitées par les professionnels mais qui ne sont pas encore assez présentes au sein d'un territoire mais également qu'une non-coopération est malgré tout présente. Les professionnels s'en rendent compte et souhaitent réussir à coopérer davantage.

Enfin, mon travail de recherche m'a permis de voir que l'accompagnement des personnes en situation de handicap est bien multiple. En effet, pour répondre aux besoins de ce public, il est nécessaire de prendre en compte de nombreux facteurs et la multiplicité des acteurs professionnels est importante pour couvrir le champ du handicap dans sa globalité, qui est vaste, et ainsi permettre un accompagnement adapté à chaque situation de handicap. Aussi, mon travail d'analyse m'a permis d'observer la présence du recours et du non-recours au sein du territoire. Certaines personnes en situation de handicap renoncent à certaines aides ou à certains droits par manque d'informations ou encore à cause d'une réponse inadéquate aux besoins qu'elles expriment.

Toute cette réflexion montre que la question de l'accompagnement prend également en compte la structure territoriale d'une offre de service. Il est important de mentionner le fait que le CCAS s'occupe de nombreux publics et pas uniquement d'accompagner un seul public comme les personnes en situation de handicap.

Finalement, lorsqu'on évoque le parcours d'inclusion, cela met en avant la question de l'offre ; est-ce que l'offre présente sur le territoire prévoit tous les cas de figures des personnes au sein d'un territoire, que ce soit des personnes en situation de handicap ou non. Pour illustrer ceci, lorsqu'un territoire réfléchit sur les questions de mobilité, il serait intéressant qu'il ne néglige pas la question des besoins des personnes en situation de handicap. En effet, cette question ne touche pas uniquement les personnes en situation de handicap, mais ne pas prendre en compte les besoins spécifiques des personnes reviendrait à les exclure de cette question.

Il serait ainsi intéressant de prolonger la problématique énoncée auparavant tout en prenant en compte que la complexité, que je pensais présente, se traduit plutôt comme un manque de cartographie des acteurs professionnels au sein du territoire. Il pourrait également être important de chercher à penser l'inclusion d'un territoire à travers la structure territoriale et la place des acteurs professionnels dans ce territoire.

Comment construire et diffuser une cartographie complète et précise des acteurs professionnels d'un territoire pour permettre un accompagnement répondant aux besoins de chacun et une coopération plus présente entre les professionnels ?

Comment peut-on penser l'inclusion d'un territoire à travers la mobilité ou l'accès à l'emploi ?

Comment s'expriment les besoins d'un public en situation de handicap au sein d'un territoire ?

CHAPITRE 7 : LES PISTES D'ACTIONS

I/ Développer davantage un territoire non-discriminant

Cette expérience de recherche m'a permis de voir qu'il serait intéressant de travailler et de questionner la notion de milieu ordinaire pour pouvoir développer davantage un territoire non-discriminant. Pour cela, Il serait également nécessaire de mettre en place une sensibilisation au milieu protégé afin d'effacer une stigmatisation potentiellement présente et également de faire connaître ce milieu qui pourrait répondre à de nombreux besoins pour les personnes en situation de handicap. Pour compléter ce point, il serait important de permettre un accompagnement plus spécifique pour chaque personne en situation de handicap selon leurs besoins et leurs attentes.

Ce qui pourrait permettre la mise en place d'un territoire non-discriminant serait de questionner l'offre au sein du territoire. Pour illustrer ceci, lorsqu'un territoire pense les questions de mobilité, il serait intéressant qu'il ne néglige pas la question des besoins des personnes en situation de handicap. Cette deuxième piste d'action suppose ainsi un travail en coopération des acteurs que je fais approfondir dans ma troisième piste d'actions.

II/ Renforcer la coopération des acteurs et leur permettre d'avoir les outils nécessaires pour accompagner les personnes en situation de handicap

Une action sur un territoire n'est possible que si les acteurs coopèrent entre eux. C'est pour cela que pour développer davantage un territoire non-discriminant, il serait intéressant de renforcer la coopération des acteurs. Pour cela, des formations biannuelles ou annuelles concernant le champ du handicap à destination des professionnels pourraient être mises en place afin de permettre aux acteurs professionnels d'avoir les outils nécessaires afin d'accompagner au mieux les personnes en situation de handicap. En effet, ces formations pourraient permettre une connaissance plus complète et plus ciblée des différentes formes de handicap et ainsi, permettre d'apporter des réponses plus ciblées à chaque handicap. De plus, une cartographie complète des dispositifs existant et des acteurs professionnels intervenant dans le champ du handicap pourrait être mise à disposition de tous pour permettre une connaissance fine du territoire.

Il serait également important de favoriser la communication des professionnels entre eux pour permettre un échange de connaissances ou de dispositifs. Pour cela, des réunions pourraient être

organisées et il serait intéressant de rendre la communication et l'échange comme quelque chose d'automatique et de bénéfique pour tous.

Le CCAS étant un acteur du territoire accompagnant un public en difficulté, il serait intéressant de voir comment il peut participer à la coopération en dépassant la stigmatisation qu'il peut avoir. Finalement, à l'échelle d'un CCAS, plus on travaillera sur la manière de construire un territoire inclusif en coopération, moins la stigmatisation sera présente. Cela permettrait également de dépasser la question du non-recours. En effet, certaines personnes, par peur de stigmatisation, n'oseront pas se rendre au CCAS ou encore prendre rendez-vous auprès d'une assistante sociale et ainsi passer à côté de certaines aides dont elles pourraient bénéficier.

III/ Eléments à retenir pour mon projet professionnel

Suite à cette expérience de recherche, mon positionnement professionnel ainsi que mes aspirations ont évolué. En effet, en arrivant sur mon terrain de recherche, mon projet était d'étudier les besoins des personnes en situation de handicap au sein d'un territoire, la complexité de l'accompagnement de ce public et la diversité des acteurs professionnels. Cette expérience a été très enrichissante, puisque j'ai eu l'opportunité de rencontrer des personnes en situation de handicap à travers un entretien et cela m'a permis de faire face à la réalité du handicap et de ses possibles problématiques. De plus, j'ai mis en place une cartographie qui m'a permis d'avoir une connaissance générale et globale des acteurs intervenant dans le champ du handicap au sein d'un territoire. J'ai également eu l'opportunité d'interroger des professionnels, à travers un questionnaire, cela m'a permis de voir quelles sont les coopérations déjà existantes entre les différentes structures et de voir lesquelles sont manquantes.

Cette recherche m'a conforté dans mon projet professionnel axé sur le champ du handicap mais m'a permis de réaliser qu'il était important de se questionner sur des notions que je ne pensais pas, en premier lieu, aussi importante comme la notion de coopération des acteurs et celle d'une société inclusive. Au début de cette recherche, j'avais pour ambition professionnelle l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, cependant, grâce à cette expérience, j'ai pour ambition de travailler sur la question d'une société inclusive, d'un territoire moins discriminant tout en prenant en compte l'insertion professionnelle mais également de nombreuses autres thématiques telles que la mobilité ou le rôle des structures au sein d'un territoire.

De plus, mon terrain de stage m'a également permis de me rendre compte des missions concrètes d'une méthodologie de projet et du rôle d'un chargé de projet au sein d'une structure. Cela m'a conforté dans mon ambition d'occuper un rôle de chargé de projet dans mes futures expériences professionnelles.

BIBLIOGRAPHIE

- Arnal-Capdevielle, I. (2020). Chapitre 8. Les ESMS intervenant auprès des adultes en situation de handicap. Fondamentaux, 153-180.
- Audard, C. (2016). Les frontières de la justice : Citoyenneté, capacité d'anticipation et handicap. *Revue française d'éthique appliquée*, N° 2(2), 48. <https://doi.org/10.3917/rfeap.002.0048>
- Baret, C. (2013). La formation permanente des travailleurs handicapés : Vers une nouvelle place du travail dans la mission médico-sociale ? *Formation emploi*, 123, 67-88. <https://doi.org/10.4000/formationemploi.4052>
- Barral, C. (2008). Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 95. <https://doi.org/10.3917/lett.073.0095>
- Baudot, P.-Y. (2016). Le handicap comme catégorie administrative : Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population. *Revue française des affaires sociales*, 1(4), 63. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0063>
- Baudouin, J. (1990). Y. Mény, J.-C. Thoenig : Politiques publiques. *Revue française de science politique*, 40(3), 394-397.
- Bauer, F. (2015). Inclusion et planification : Vers un territoire inclusif. *Vie sociale*, 11(3), 71. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0071>
- Belmont, B., Plaisance, É., & Vérillon, A. (2006). Accompagnement et intégration scolaire : Politique, pratiques et acteurs. *Contraste*, 24(1), 247. <https://doi.org/10.3917/cont.024.0247>
- Bertrand, L. (2013). Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : Continuités, innovations, convergences. *Politiques sociales et familiales*, 111(1), 43-53. <https://doi.org/10.3406/caf.2013.2747>
- Blanc, A. (2006). Handicap et insertion professionnelle : Égalité et démocratie : *Reliance*, no 19(1), 42-49. <https://doi.org/10.3917/reli.019.49>
- Boucher, N., Dumont, I., Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Lachapelle, Y., Gascon, H., & Caillouette, J. (2019). De manière singulière et d'usage inclusif. Représentations sociales, Transport collectif et interrelations entre handicap, territoire et environnement. *Recherches sociographiques*, 60(1), 139. <https://doi.org/10.7202/1066157ar>
- Boucher, N., Vincent, P., Geiser, P., & Fougeyrollas, P. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : Présentation d'un projet visant à mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif. *Alter*, 9(1), 51-63. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.001>
- Bouchet, C. (2021). Handicap et genre dans la formation des couples. Des ressorts sociologiques classiques ? : *Revue française des affaires sociales*, 1, 43-68. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0043>

Bouquet, B. (2015). L'inclusion : Approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 11(3), 15. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>

Bregeon, P. (2013). Porosité croissante entre chômage et handicap dans la société française. Les effets problématiques du classement de jeunes chômeurs à bas niveau de qualification dans la catégorie de travailleur handicapé. In *Parcours précaires. Enquête auprès de la jeunesse déqualifiée*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01216472>

Briens, J., & Adret, C. (2018). Handicap rare : S'entraider entre aidants. *Revue Projet*, 364(3), 101-104.

Bureau, M.-C., Rist, B., Lima, L., & Trombert, C. (2013). La traduction de la demande d'aide sociale : Les cas du handicap et de l'insertion des jeunes. *Revue française d'administration publique*, n° 145(1), 175. <https://doi.org/10.3917/rfap.145.0175>

Camelot, G., & Terrier, G. (2018). L'habitat inclusif : Un progrès pour la santé mentale ? *Sante Publique*, 30(6), 829-832.

Cluzel, S., & Philbert, M.-C. (2015). L'accompagnement des jeunes en situation de handicap : L'ambition d'un métier. *Contraste*, 42(2), 205. <https://doi.org/10.3917/cont.042.0205>

Cunin, J.-C. (2011). ADAPTATION OF HOUSING FOR OLDER PEOPLE, DISABILITY "LESSONS" LEARNED: AN ASSET IN LIFE'S LAST LAP ? *Gerontologie et societe*, 34136(1), 229-243.

Coutama, D. M. (2020). Vieillir en établissement médico-social : Vieillir ensemble. *Empan*, 117(1), 112-116.

Deliot-Lefèvre, P. (2006). L'accessibilité des cadres bâtis, des lieux publics et des transports. *Gerontologie et societe*, 29119(4), 11-23.

Dubruc, N., & Vialette, L. (2019). Le promoteur de parcours inclusif : Coordonner la logique de parcours dans le médico-social sur un territoire. *Management & Avenir Santé*, N°5(1), 53. <https://doi.org/10.3917/mavs.005.0053>

Durand, B. (2018). Citoyenneté, vulnérabilité et handicap. *Pratiques en santé mentale*, 64anné(2), 25. <https://doi.org/10.3917/psm.182.0025>

El Hachani, M. (2019). Médiation info-communicationnelle, handicap et territoires : Une exploration. *Communication et organisation*, 56, 123-136. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.8471>

Euvrard, C. (2015). Accompagnement des professionnels dans un foyer de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 122(3), 71-76.

Fougeyrollas, P., Fiset, D., Dumont, I., Grenier, Y., & Gamache, P. (s. d.). Réflexion critique sur la notion d'accessibilité universelle et articulation conceptuelle pour le développement d'environnements inclusifs. 17.

Fournier, B., & Pennaneac'h, J. (2009). De la formation professionnelle à l'insertion : Partenariat et accompagnement. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 48(4), 77. <https://doi.org/10.3917/nras.048.0077>

- Gallois, J. (2018). CFEA (Collectif France Emploi Accompagné) : Construire, fortifier et amplifier. *Pratiques en santé mentale*, 65(3), 43. <https://doi.org/10.3917/psm.183.0043>
- Gardou, C. (2012). La société inclusive, parlons-en ! *Érès*. <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2012.01>
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.
- Kloeditz, S. (2021). Travail social et handicap. La seule mission : Ouvrir les portes du possible !: La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, N° 89-90, 2(3), 179-192. <https://doi.org/10.3917/nresi.090.0179>
- Lachaud, Y. (2006). Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés. Paris: Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille.
- Leblond, F., Tasseau, F., Petit, P., & Boissel, A. (2019). Les aidants familiaux et professionnels face au défi de la communication après un coma très sévère. *Érès*. https://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=ERES_BOISS_2019_01_0181
- Letalle, L., Mengue-Topio, H., & Courbois, Y. (2021). Apprendre à se déplacer de façon autonome en cas de déficience intellectuelle. *Enfance*, 1(1), 85-98.
- Letourmy, A. (2003). Environnement, vie sociale et citoyenneté : Approche transversale. *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 287. <https://doi.org/10.3917/rfas.031.0287>
- Loubat, J.-R. (2019). *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale—2e éd.* Dunod.
- Loustalot, E. (2012). The importance of family carers in the organization of human help for people with multiple handicaps : A paradoxical situation. *Vie sociale*, 4(4), 147-161
- Madiot, J. (2021). Les effets de l'interaction du genre et du handicap : L'expérience de femmes handicapées en matière de sexualité: *Revue française des affaires sociales*, 1, 69-86. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0069>
- Mény, Y., & Thoenig, J.-C. (1989). *Politiques publiques*. FeniXX.
- Mordier, B. (2013). L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. 6.
- Morin, B. (2006). L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap : Réflexion à partir d'une pratique en entreprise. *Reliance*, no 19(1), 62-66. <https://doi.org/10.3917/reli.019.66>
- Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : Les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 257. <https://doi.org/10.3917/rfas.091.0257>
- Pachoud, B., Marec, M.-G., & Corbière, M. (2017). Cette étude a été réalisée par : 120.
- Parron, A. (2009). Les trajectoires professionnelles de jeunes adultes en situation de handicap psychique : Du milieu ordinaire aux filières adaptées. *Lien social et Politiques*, 61, 207-216. <https://doi.org/10.7202/038484ar>

Pelletier, J. (s. d.). Rapport préparé à la demande de l'OPHQ par. 55.

Philion, R., Doucet, M., Côté, C., Nadon, M., Chapleau, N., Laplante, L., & Mihalache, I. (2016). Les représentations de professeurs quant à l'inclusion des étudiants en situation de handicap : Quels défis se posent, quelles mesures s'imposent ? *Éducation et Francophonie*, 44(1), 215-237. <https://doi.org/10.7202/1036180ar>

Pinède, N. (2018). Penser le numérique au prisme des situations de handicap : Enjeux et paradoxes de l'accessibilité. *Tic & société*, Vol. 12, N° 2, 9-43. <https://doi.org/10.4000/ticetsociete.2573>

Pinède, N., & Lespinet-Najib, V. (2019). Numérique et situations de handicap : Le projet « Fractures corporelles, Fractures numériques ». *Communication et organisation*, 56, 139-148. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.8512>

Rapegno, N. (s. d.). Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : Enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie. 566.

Revillard, A. (2019). Handicap et travail. Presses de SciencesPo.

Roupnel-Fuentes, M. (2021). Quels chemins pour retrouver un emploi quand on a perdu sa santé au travail ? : *Revue française des affaires sociales*, 1, 125-143. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0125>

Roussel, P. (2021). Les enquêtes quantitatives portant sur le handicap : Des ressources à mobiliser pour étudier l'intersectionnalité : *Revue française des affaires sociales*, 1, 37-42. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0037>

Salbreux, R. (2019). Quand le handicap s'invite vers la fin de la vie ou le combat des aidants. *Érès*. https://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=ERES_BOISS_2019_01_0195

Segon, M., & Le Roux, N. (2013). Parcours de formation et d'accès à l'emploi des anciens étudiants handicapés : Recours aux dispositifs et dynamiques identitaires. *Agora débats/jeunesses*, 65(3), 77. <https://doi.org/10.3917/agora.065.0077>

Stexhe, G. D., Berhoumi, M. E., Hachez, I., Marquis, N., & Vanderstraeten, M. (2015). Conclusions générales. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74(1), 173-180

Stiker, H.-J., Puig, J., & Huet, O. (2014). Handicap et accompagnement : Nouvelles attentes, nouvelles pratiques. Dunod.

Suc-Mella, P. (2020). La société inclusive, jusqu'où aller ? *Érès*. <https://doi.org/10.3917/eres.sucme.2020.01>

Téllez, O. (2019). Optimizing the daily transport for people with disabilities.

Vidal, P., & Mus, M. (2009). Les TIC dans l'élaboration de la ville accessible : L'exemple des publics handicapés. *Flux*, n° 78(4), 38. <https://doi.org/10.3917/flux.078.0038>

ANNEXES

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

Vous avez accepté par l'intermédiaire de notre appel de me rencontrer aujourd'hui et je vous en remercie. Je suis Chloé FONCIN, stagiaire au CCAS de Laneuveville-devant-Nancy et étudiante en Master 2 Formation, Travail et Territoire en Développement.

J'étudie les besoins des personnes en situation de handicap, c'est la raison pour laquelle je viens vers vous. Je vous propose, si vous le voulez bien, d'enregistrer notre conversation cela afin de me faciliter le travail et ne rien oublier. Bien entendu, tout ce que vous direz restera anonyme.

Thématiques / questions	Questions de relance
Pouvez-vous me parler de votre cadre de vie (logement ; mobilité ; depuis combien de temps) ? Vous vivez ici depuis ? pouvez-vous me raconter votre vie quotidienne ?	- Votre Logement est-il actuellement adapté à votre situation de handicap ?
Comment gérez-vous votre situation de handicap dans votre vie quotidienne Le cas échéant : dans votre vie professionnelle	- Besoins / quels sont les besoins particuliers qui sont les vôtres - Votre handicap est de naissance ou est arrivé au cours de votre vie ?
Quelles sont les aides dont vous bénéficiez actuellement	- Connaissez-vous les acteurs sur le territoire et/ou hors du territoire qui prennent en charge les personnes en situation de handicap (allocations, etc.) ?
S'il y a d'autres choses à mettre en place pour répondre à vos besoins ce serait quoi ?	
Informations générales / Age ? Profession ? Parcours ?	

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE

Questionnaire pour mémoire M2 F2TD à destination des professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap

Merci de répondre à ce questionnaire que nous adressons à tous les professionnels susceptibles d'intervenir auprès des personnes en situation de handicap.

Renseignements généraux

1. Vous êtes

☐ Une femme

☐ Un homme

2. Quel âge avez-vous ?

☐ Moins de 25 ans

☐ 25-34 ans

☐ 35-49 ans

☐ 50-64 ans

Structure de travail

3. Votre structure de travail

4. Quel est votre catégorie professionnelle ?

☐ Ouvrier

☐ Indépendant

☐ Employé

☐ Technicien

☐ Cadre

☐ Autre : _____

5. Depuis combien de temps exercez-vous votre activité ?

- ☐ Moins de 1 an
- ☐ Moins de 5 ans
- ☐ Moins de 10 ans
- ☐ Plus de 10 ans

6. Quelle est votre mission principale ?

- ☐ Accompagnement de la personne en situation de handicap en milieu protégé
- ☐ Accompagnement de la personne en situation de handicap en milieu ordinaire
- ☐ Mise en place de services/dispositifs à destination de la personne en situation de handicap
- ☐ Accompagnement dans la réadaptation professionnelle
- ☐ Autre : _____

Les personnes en situation de handicap

7. Dans le cadre de votre exercice professionnel, vous rencontrez directement les personnes en situation de handicap.

- ☐ Oui
- ☐ Non

8. A quelle fréquence êtes-vous en lien avec les personnes en situation de handicap ?

- ☐ Jamais
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ 1 fois à 2 fois par mois
- ☐ 3 à 4 fois par mois
- ☐ Plus de 4 fois par mois

9. Quels sont les dispositifs dans lesquels intervient votre action ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Accès aux prestations
- ☐ Accès à l'emploi
- ☐ Accès à la vie associative
- ☐ Faciliter l'accès à la vie ordinaire
- ☐ Aides sociales
- ☐ Aides financières
- ☐ Autre : _____

10. Si la demande d'une personne en situation de handicap ne relève pas de votre champ de compétences, disposez-vous des informations suffisantes pour la redirigez vers d'autres acteurs et/ou dispositifs ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Partiellement

11. Si oui, le(s)quel(s) ?

12. Travaillez-vous régulièrement en coopération avec d'autres professionnels ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Partiellement

13. Si oui, pouvez-vous donner quelques exemples ?

14. On parle aujourd'hui couramment de parcours inclusif. Pour vous, qu'est-ce qu'un parcours inclusif ?

15. Qu'est-ce qui est ou serait nécessaire selon vous pour permettre la coopération des différents acteurs qui interviennent sur le handicap ?

ANNEXE 3 : CARTOGRAPHIE DES ACTEURS DU HANDICAP AU SEIN DU TERRITOIRE



Table des matières

REMERCIEMENTS.....	4
INTRODUCTION.....	6
CHAPITRE 1 : L'ÉTAT DES LIEUX	8
I/ Présentation générale du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).....	8
1. Le CCAS dans sa globalité	8
2. Le CCAS de Laneuveville-devant-Nancy	9
II/ Les personnes en situation de handicap.....	10
1. Les travailleurs handicapés	10
2. Les jeunes en situation de handicap.....	13
3. Les personnes en situation de handicap au sein de Laneuveville-devant-Nancy ..	15
CHAPITRE 2 : L'ÉTAT DE L'ART.....	18
Introduction	18
I/ Le handicap, ses droits et obligations	18
1. Qu'est-ce que le handicap ?	18
2. L'égalité des droits et des chances.....	19
3. Les droits dans le champ du handicap	19
II/ Le handicap et l'insertion professionnelle.....	20
1. L'orientation professionnelle, une obligation nationale	20
2. Une mission d'insertion et un emploi nouveau.....	20
2.1. Un emploi nouveau	20
2.2. La notion de milieu ordinaire	21
2.3. Une mission d'insertion et d'aménagements	21
3. L'acceptation du handicap : permettre une « autonomisation » et une insertion professionnelle facilitée.....	22
4. Les notions de travailleur handicapé, de compétences et d'incapacités	22
4.1. La notion de travailleur handicapé	22
4.2. La notion de compétence.....	23
4.3. La notion de déficience et d'incapacités	24
5. Une discrimination positive afin de pallier l'inégalité des chances.....	24
6. Difficultés d'accès à l'emploi et discrimination à l'embauche.....	25
6.1. Une discrimination à l'embauche.....	25
6.2. Des difficultés d'insertion professionnelle.....	25
6.3. Un milieu ordinaire inadapté.....	26

III/ Un territoire inclusif, les dispositifs territoriaux mis en place pour les personnes en situation de handicap	26
1. Les besoins des personnes en situation de handicap.....	26
1.1. Un besoin d'accompagnement	26
1.2. Un besoin d'individualisation	27
1.3. Des besoins professionnels.....	27
1.4. Des réponses inadéquates aux besoins	28
2. Un parcours inclusif : une question de coordination et de coopération.....	28
2.1. Les notions de coordination et de coopération.....	28
2.2. Le promoteur de parcours inclusif : la création d'un nouveau métier.....	29
3. Le handicap et la citoyenneté : une société inclusive	29
3.1. Le logement.....	30
4. Les aidants et les structures d'accueil	31
4.1. Les aidants familiaux	31
4.2. Les structures d'accueil des personnes en situation de handicap.....	32
CHAPITRE 3 : LA PROBLÉMATISATION	34
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	36
I/ Les outils de recherche utilisés	36
II/ Les personnes interrogées.....	36
III/ La construction de mes outils.....	37
IV/ La catégorisation des données collectées.....	38
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	41
I/ Les entretiens semi-directifs	41
1. Le cadre de vie	41
1.1. Le logement.....	41
a. Le logement adapté.....	41
b. Le logement non adapté.....	41
1.2. La mobilité	42
a. Les transports en commun.....	42
b. Les déplacements par ses propres moyens	42
1.3. Le quotidien.....	43
a. La vie quotidienne	43
b. Les activités personnelles	44
c. Les loisirs.....	44
2. La gestion du handicap	44

2.1. Le handicap	44
a. Accident	44
b. Handicap durant l'enfance ou l'adolescence	44
c. Handicap de naissance	45
d. Acceptation du handicap	45
2.2. Les besoins	47
a. Les besoins financiers	47
b. Les besoins humains	47
c. Les besoins médicaux	48
2.3. Les proches	49
a. Les proches présents et leur importance	49
b. L'absence des proches	50
c. L'éloignement et l'incompréhension des proches	51
d. La relation avec les autres	51
e. Les aidants	52
3. Les aides et les acteurs	53
3.1. Les difficultés financières	53
3.2. La connaissance des acteurs	53
a. Les acteurs connus	53
b. Les acteurs non connus	54
3.3. Les choses à mettre en place au sein de Laneuveville-devant-Nancy	54
3.4. Accompagnement	55
4. Parcours de vie	55
4.1. Les études	55
4.2. Le travail	56
a. Les difficultés	56
b. Le poids de ne pas travailler	58
4.3. La vie avant et après le handicap	58
II/ Le questionnaire	59
CHAPITRE 6 : INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	64
I/ Les personnes en situation de handicap au sein du territoire : une acceptation et une relation aux professionnels parfois difficile, une utilité sociale et l'importance des proches.	64
1. L'acceptation et les besoins exprimés des personnes en situation de handicap au sein d'un territoire.	64
1.1. Une réponse parfois inadéquate aux besoins exprimés.	64

1.2. L'acceptation du handicap et le rapport des personnes aux institutions et aux professionnels.....	64
1.3. Le logement et la mobilité.....	65
2. L'insertion professionnelle : de nombreuses difficultés rencontrées.....	66
2.1. L'accès au travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé.....	66
2.2. Une discrimination à l'embauche.....	67
2.3. Le rapport au travail : une utilité sociale qui dépasse le cadre de l'emploi	68
3. Une relation parfois conflictuelle avec l'entourage proche et les habitants du territoire.	68
4. Les aidants, les structures d'accueil et les professionnels : un accompagnement au quotidien.....	70
II/ Une recherche de coopération des acteurs et la nécessité d'une cartographie des acteurs sur le territoire	71
1. Une connaissance partielle de l'offre de dispositifs et/ou des acteurs sur le territoire	71
2. Une coopération présente mais davantage recherchée par certains	72
3. Un parcours inclusif : la mise en place d'un environnement adapté et l'accès à un milieu ordinaire	72
III/ Retour sur problématisation	73
CHAPITRE 7 : LES PISTES D'ACTIONS.....	76
I/ Développer davantage un territoire non-discriminant	76
II/ Renforcer la coopération des acteurs et leur permettre d'avoir les outils nécessaires pour accompagner les personnes en situation de handicap	76
III/ Eléments à retenir pour mon projet professionnel	77
BIBLIOGRAPHIE	79
ANNEXES.....	83
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	93
GLOSSAIRE.....	94

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 – Évolution de la notion de coordination au sein d'un territoire	29
Figure 2 : Typologie des établissements et des services qui interviennent auprès des personnes adultes en situation de handicap.....	32

GLOSSAIRE

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ABS : Analyse des Besoins Sociaux

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AEIM : Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux

AESH : Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APF : Association de Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Aide Sociale à l'Hébergement

ATHAREP : Association Travail et Handicap dans la Recherche Publique

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

BAFA : Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur

BAFD : Brevet d'Aptitude aux Fonctions de Directeur

BAS : Bureau d'Aide Sociale

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

CARSAT : Caisses d'Assurance Retraite et de la Santé

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCOS : Conseil Central des Œuvres Sociales

CD 54 : Conseil Départemental de Meurthe-et-Moselle

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIAS : Centre Intercommunal d'Action Social

CIF : Congé Individuel de Formation

CLIS : Classe pour L'Inclusion Scolaire

CMU : Couverture Maladie Universelle

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPO : Centre de Pré-Orientation

CRP : Centre de Rééducation Professionnel

DOETH : Déclaration Obligatoire d'Emploi des Travailleurs Handicapés

EAM : Etablissements d'Accueil Médicalisés

EANM : Etablissements d'Accueil Non-Médicalisés

ESAT : Etablissements ou Services d'Aide par le Travail

ESMS : Etablissements et Services Médicaux-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FEDEEH : Fédération Etudiante Dynamique Etudes Emploi Handicap

GEVASCO : Guide d'Évaluation Scolaire

IME : Institut Médico-Educatif

IPP : Incapacité Partielle Permanente

IRR : Institut Régional de Réadaptation

LSF : Langue des Signes Française

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDS : Maison Départementale des Solidarité

MJC : Maison des Jeunes et de la Culture

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PPI : Promoteur de Parcours Inclusif

PPS : Plan Personnalisé de Scolarisation

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RSA : Revenu de Solidarité Active

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SPASAD : Services Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orientation Sociale et Professionnelle

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

L'accompagnement des personnes en situation de handicap : entre complexité et coopération d'acteurs multiples.

UNIVERSITE DE LORRAINE

JUIN 2022

Société inclusive, handicap, coopération entre les acteurs, besoin d'accompagnement, complexité

Cette étude vise à appréhender la façon dont les personnes en situation de handicap se situent dans leur prise en charge complexe et dans la compétence d'intervention de chaque acteur. Mais également comment les acteurs eux-mêmes se situent à travers cette complexité et comment ils coopèrent entre eux. D'après de nombreux auteurs, une société inclusive est essentielle pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Au sein du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Laneuveville-devant-Nancy, la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap est très partiellement couverte et il est difficile de rendre compte de leurs besoins. Huit entretiens auprès de personnes en situation de handicap vivant au sein de la commune ont été réalisés et un questionnaire à destination de vingt-cinq professionnels intervenant auprès de ce public a été mis en place. Les résultats montrent comment les personnes en situation de handicap cartographient les acteurs pouvant intervenir pour répondre à leurs besoins, et également comment une coopération peut être mise en place entre les différents professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap.

The support of people with disabilities: between complexity and cooperation of numerous actors.

Inclusive society, handicap, cooperation between actors, need for support, actors, complexity

This study aims to comprehend the way that people with disabilities put themselves in their care and in the competence of intervention of each actor. But also, how the actors find themselves through this complexity and how they cooperate between them. According to many authors, an inclusive society is essential to meet the needs of people with disabilities. Within the communal center for social action of Laneuveville-devant-Nancy, the issue of support for people with disabilities is partially covered and it's difficult to reporting their needs. Eight qualitative interviews with people with disabilities living in the town have been set up and questionnaire bound for twenty-five professionals working with people with disabilities were also set up. Results show in the first place how people with disabilities chart the actors who can intervene for meeting their needs, but also how a cooperation can be set up between the different professionals working with people with disabilities.