

La participation des personnes ayant une déficience

Andreas Pfister, Michaela Studer, Fabian Berger, Pia Georgi-Tscherry

Le présent texte est issu de la synthèse de l'étude rédigée en allemand. Il s'agit d'une traduction effectuée par Pro Infirmis.

Synthèse en français

Source

Pfister, A, Studer, M., Berger, F. & Georgi-Tscherry, P. (2017). *Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg*. Luzern, Zürich: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Informations détaillées

Mandat et financement

Pro Infirmis

Mandataire

L'étude a été réalisée par la Haute Ecole Spécialisée de Lucerne – Travail social, en coopération avec la Haute école intercantonale de pédagogie curative.

Auteurs

Prof. Dr. Andreas Pfister
Michaela Studer, lic. phil. I
Fabian Berger, MA
Pia Georgi-Tscherry, MA

Contact

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
Institut für Sozialmanagement, Sozialpolitik und Prävention
Werftstrasse 1, Postfach 2945, CH-6002 Luzern
Andreas Pfister, T +41 41 367 48 80, andreas.pfister@hslu.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850, CH-8050 Zürich
Michaela Studer, T +41 44 317 12 31, michaela.studer@hfh.ch

Synthèse

Contexte, objectifs et problématique

La « participation pleine et effective à la société » est l'un des principes fondamentaux de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, art. 3). La CDPH a été ratifiée par la Suisse le 15 avril 2014 et est entrée en vigueur le 15 mai 2014. Dans ce contexte, il convient de se demander ce qu'il en est réellement de la participation des personnes avec une déficience en Suisse.

La présente étude explore cette question selon le point de vue des personnes avec une déficience. Elle contribue ainsi, sur une base scientifique, à offrir une meilleure compréhension de la participation des personnes ayant une déficience (physique, intellectuelle ou psychique) dans différents domaines (travail, habitat, formation, famille, couple, loisirs) en Suisse. L'étude poursuit un double objectif : d'une part, sensibiliser les milieux politiques et l'opinion publique ; d'autre part, fournir une base de connaissances et examiner sous un angle critique les structures, les offres et le soutien existants – pour les développer de la meilleure manière possible – en s'appuyant sur la perception subjective des personnes concernées en Suisse alémanique et sur leurs conceptions de la réalité ; le but étant de concrétiser plus rapidement la vision d'une société inclusive en Suisse.

L'étude s'appuie sur les questions suivantes :

- Quelle est la participation (possibilités et limites) des personnes avec une déficience physique, intellectuelle ou psychique âgées de 30 à 50 ans dans les domaines du travail, de l'habitat, de la formation, de la famille, du couple, et des loisirs/activités culturelles ?
- Quels sont les facteurs qui entravent ou favorisent la participation, et quelle est l'attitude adoptée ?
- Quelles ressources les personnes ayant une déficience peuvent-elles mobiliser sans aide extérieure, et quelles sont celles qu'elles peuvent mobiliser avec une aide extérieure ?

Approche méthodologique

L'étude utilise la méthode de la théorie ancrée (*grounded theory*), qui s'appuie sur une analyse qualitatif-reconstructive. Elle ne se veut pas représentative de la réalité statistique, mais vise plutôt à généraliser les résultats par le biais d'une diversité de concepts empiriques (*representativeness of concepts*). Des entretiens axés sur les problèmes concrets ont été menés auprès de 23 personnes (onze femmes et douze hommes) âgées de 30 à 53 ans dans neuf cantons alémaniques (BL, GR, LU, NW, OW, SH, SO, TG, ZH). Six personnes ont une déficience physique, onze une déficience intellectuelle et six une déficience psychique. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'appareils audio, puis transcrits intégralement et analysés selon le système de codage théorique de Strauss & Corbin (1996).

Résultats

Le concept central obtenu par reconstruction à partir des données verbales pourrait s'intituler « La participation comme un continuum ». Toutes les situations de

pro infirmis

participation décrites lors des entretiens dans les domaines de l'habitat, de la formation, du travail, de la famille d'origine, du couple et des loisirs peuvent être placées dans ce continuum – mais pas les personnes interrogées en tant que telles.

La participation comme un continuum

Obstacles

- manque de diversité et de flexibilité de l'offre dans les domaines de l'habitat, de la formation, du travail et des loisirs
- infrastructures inadéquates (obstacles à la mobilité, etc.)
- manque de ressources financières
- manque de soutien des proches et des professionnels
- manque de reconnaissance des besoins (par ex. sexualité)
- sentiment d'auto-efficacité insuffisant

Facilitateurs

- diversité et flexibilité de l'offre dans les domaines de l'habitat, de la formation, du travail et des loisirs
- soutien des proches et des professionnels
- sentiment d'auto-efficacité chez les personnes interrogées
- soutien financier (AI, etc.)



Attitude face aux barrières

- absence de stratégie fonctionnelle
- autostigmatisation
- recadrage/acceptation
- recherche de soutien
- autodétermination/autonomie

Ressources d'aide mobilisées/non mobilisées

- ressources financières mobilisées/non mobilisées
- ressources sociales mobilisées/non mobilisées
- offres de soutien mobilisées/non mobilisées

Le continuum de participation s'étend sur le plan horizontal (participation entravée – pleine participation) et sur le plan vertical (cadre séparatif – cadre inclusif). Deux éléments ressortent clairement des entretiens : premièrement, la situation de vie et le degré de participation des personnes interrogées varient individuellement ; deuxièmement, les cadres séparatif et inclusif ne sont pas l'équivalent d'une participation pleine et effective (= cadre inclusif) et d'une participation entravée (= cadre séparatif).

Certaines personnes interrogées se sentent à l'aise et satisfaites dans un cadre plutôt séparatif, par exemple un groupe d'habitation accompagné rattaché à une institution pour personnes handicapées ; elles y font l'expérience de la participation (mais mentionnent également certains obstacles à la participation). A ce stade de leur vie, un passage à un cadre plus inclusif serait compliqué et peu productif.

D'autres personnes interrogées vivent dans un cadre plus inclusif, par exemple un appartement individuel adapté, mais signalent toutefois des obstacles qui empêchent la participation pleine et effective.

Une autre partie des personnes interrogées est confrontée à différents obstacles qui rendent actuellement impossible l'accès à un cadre plus inclusif. Ces personnes se trouvent dans un « entre-deux » – une situation intermédiaire entre cadre séparatif et inclusif. Cet « entre-deux » se reflète dans différents domaines de participation –

notamment le travail, l'habitat, les loisirs et la formation. Par exemple, certaines d'entre elles ne voient aucune possibilité de trouver un emploi sur le marché du travail primaire, et en même temps leurs aptitudes sont sous-exploitées dans les structures du marché du travail secondaire, ce qui les empêche de s'épanouir sur le plan personnel et professionnel.

Dans l'illustration ci-dessus, différents éléments – identifiés dans tous les domaines de participation – influent sur le continuum de participation : obstacles à la participation facilitateurs, attitude face aux obstacles et ressources d'aide (mobilisées ou non). Ces éléments indiquent à quel niveau du continuum de participation se trouve une personne avec une déficience dans sa situation de vie actuelle.

Des *obstacles* ont été identifiés dans l'environnement matériel et social des personnes interrogées. Parmi ces obstacles figurent le manque de diversité et de flexibilité des offres de soutien dans les domaines de l'habitat, de la formation, des loisirs et du travail ainsi que l'accessibilité insuffisante et le manque, voire l'absence, de ressources financières. Un manque de soutien de la part des proches et des systèmes d'aide professionnels constitue un obstacle supplémentaire. A cela s'ajoute le manque de reconnaissance des besoins, le conditionnement à nier ses besoins et le sentiment d'auto-efficacité insuffisant chez les personnes interrogées.

Comme *facilitateurs*, on a pu identifier les offres de soutien diversifiées et flexibles dans les domaines de l'habitat, de la formation, des loisirs et du travail, ainsi que le soutien des proches et des professionnels. A cela s'ajoute le fort sentiment d'auto-efficacité chez les personnes interrogées, le soutien financier apporté par l'entourage, ainsi que le revenu des prestations complémentaires et de la rente d'invalidité.

Les *attitudes adoptées face aux obstacles* varient considérablement. Elles s'étendent de l'absence de stratégie fonctionnelle à la stratégie autodéterminée et autonome en passant par l'autostigmatisation, le recadrage/acceptation et la recherche de soutien. Certaines personnes interrogées ne peuvent pas surmonter les obstacles. Exemple : une personne qui avait commencé à faire la lessive laissera cette tâche en suspens parce qu'elle n'a pas le montant suffisant pour recharger sa carte de lessive (absence de stratégie fonctionnelle). D'autres personnes voient les obstacles en elles-mêmes : conscientes que la participation au système de formation leur est difficile, elles se jugent « bêtes » et occultent ainsi certains facteurs sociaux et matériels de leur environnement qui peuvent rendre cette participation difficile (autostigmatisation). D'autres encore se contentent d'un degré de participation ne leur convenant pas vraiment – par exemple le fait de devoir vivre chez leurs parents – ou interprètent une situation de participation entravée comme étant préférable à d'autres alternatives (recadrage/acceptation). Certaines personnes interrogées mobilisent leur entourage pour surmonter les obstacles, par exemple pour rendre leur logement accessible malgré un financement insuffisant par l'AI (recherche de soutien). Enfin, certaines personnes interrogées surmontent les obstacles sans aide extérieure : si la recherche d'appartement s'avère difficile, elles élargissent leur périmètre de recherche aux quartiers périphériques où les loyers sont moins élevés, et finissent par trouver (stratégie autonome).

Le fait de pouvoir *mobiliser ou non les ressources en vue d'un soutien* est déterminant pour la participation, et ce tant dans un cadre inclusif que séparatif.

De nombreuses personnes interrogées disposent de *ressources financières* limitées et il leur est difficile d'obtenir ces ressources en raison de leur participation restreinte voire inexistante au marché du travail primaire ou secondaire, du soutien insuffisant provenant de l'assurance-invalidité, des prestations complémentaires ou de l'aide sociale, ou du manque de moyens financiers de leur famille d'origine. La précarité a des effets déterminants sur tous les domaines de participation. Elle entraîne notamment le repli social chez certaines personnes interrogées, car celles-ci n'ont plus les moyens d'aller au café pour bavarder avec des amis.

Les *ressources sociales* jouent également un rôle important dans le soutien des personnes avec une déficience. Ainsi, des personnes interrogées indiquent être aidées de différentes manières par leur famille d'origine, leur partenaire ou leurs connaissances, que ce soit pour l'habitat, la formation ou le travail. Les ressources sociales aident à surmonter les obstacles (stratégie fonctionnelle). De ce fait, elles favorisent non seulement la participation au sein du système social immédiat (famille d'origine, couple, cercle d'amis et loisirs), mais augmentent également les chances de participation dans les domaines de l'habitat, de la formation et du travail. Malgré les différentes formes de soutien apporté par l'entourage, il apparaît clairement que la participation reste limitée, surtout dans les domaines du couple et des loisirs : certaines personnes interrogées affirment avoir peu de possibilités d'entretenir des liens sociaux, de se faire des amis ou de rencontrer un partenaire. De nombreuses personnes sont seules – surtout celles qui ont une déficience psychique.

Quelques personnes interrogées ont accès aux *prestations de soutien du système d'aide professionnel* (notamment médecins, personnel soignant, psychologues, assistantes et assistants personnels ou curatrices et curateurs professionnels). De même, le soutien offert par les organisations d'utilité publique et les associations sous forme de conseils et d'aides techniques est très apprécié. L'adéquation entre l'offre et les besoins des personnes interrogées constitue un aspect important. Les groupes de discussion et d'entraide constituent une autre forme de soutien – ceux-ci sont souvent sollicités par les personnes avec une déficience psychique. Les entretiens ont révélé que certaines personnes interrogées ne peuvent pas mobiliser les ressources des systèmes de soutien professionnels. Dans les domaines de la formation et du travail, il existe un manque de services de conseil en orientation et de coaching professionnel appropriés. De plus, il s'avère que certaines personnes interrogées ont un suivi médical et psychothérapeutique insuffisant.

Le type et la gravité de la déficience influent sur les possibilités de participation. On constate qu'il existe des similitudes, mais aussi quelques différences en matière de participation selon le type de déficience. Ainsi, les restrictions de la participation dans le domaine de la sexualité sont davantage évoquées par les personnes avec une déficience physique ou intellectuelle que par les personnes avec une déficience psychique. Les personnes avec une déficience physique mentionnent surtout des obstacles à la mobilité. En revanche, elles semblent nouer plus facilement des contacts sociaux – surtout avec des personnes non handicapées – que les personnes

avec une déficience intellectuelle ou psychique. Les personnes avec une déficience intellectuelle vivent souvent dans un cadre (semi-) protégé et entretiennent des liens sociaux entre elles (ou au sein de leur famille d'origine). Le lien émotionnel et géographique souvent étroit avec la famille d'origine ainsi que l'attitude (sur)protectrice des parents évoquée par certaines personnes interrogées peuvent constituer non pas seulement une ressource, mais aussi une barrière à la participation. Les personnes avec une déficience psychique sont parfois repliées sur elles-mêmes, voire complètement isolées ou confinées à leur entourage. Elles évoquent plus souvent des problèmes avec leur famille d'origine (conflits, perte de contact) que les personnes avec une déficience intellectuelle ou physique.

Conclusions

Les résultats de la présente étude révèlent la complexité des processus de participation. En outre, dans plusieurs domaines – aussi bien dans des cadres séparatifs qu'inclusifs – la participation effective des personnes avec une déficience n'est pas suffisamment garantie. Au regard de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, on constate que la Suisse a un retard à combler.

La précarité financière qui touche la plupart des personnes interrogées – pour citer l'un des principaux obstacles – soulève des questions fondamentales en lien avec la participation sociale. Le Rapport social 2016 consacré au bien-être de la population suisse le montre : lorsque des personnes désavantagées sur le plan social ou financier vivent durablement à la limite ou au-dessous du seuil de pauvreté, cela a un impact sur leur satisfaction dans la vie (Ehrler et al., 2016).

La participation est entravée par divers obstacles, aussi bien dans les cadres séparatifs qu'inclusifs, comme le montre le continuum de participation. Certaines personnes interrogées ne peuvent pas mobiliser les ressources d'aide nécessaires. En outre, une partie des personnes interrogées identifie certains obstacles qui empêchent toute transition vers un cadre plus inclusif. Ces personnes sont coincées dans un « entre-deux » – entre le cadre séparatif et le cadre inclusif.

C'est précisément pour les personnes qui se trouvent dans cet « entre-deux » qu'il devrait y avoir plus d'interactions entre les différents cadres. Cela leur faciliterait l'accès à un cadre plus inclusif et leur permettrait ainsi de mener une vie plus autonome et de jouir d'une meilleure participation.

A ce titre, il ne faut pas perdre de vue que c'est le devoir et la responsabilité des systèmes et de l'ensemble de la société de s'adapter. Les espaces de vie et les cadres sociaux doivent être conçus de façon à ce que chaque personne, handicapée ou non, trouve sa place. En ratifiant la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la Suisse a adhéré au principe d'inclusion. A présent, elle doit l'appliquer.

La présente étude a été mandatée et financée par Pro Infirmis. Elle a été réalisée par la Haute école spécialisée de Lucerne - Travail social, en coopération avec la Haute école intercantonale de pédagogie curative.