

Membre de l'université Paris Lumières

# Brigitte BAYET

## *Récits de jeunes en situation de handicap : comment devenir auteur de son parcours de formation vers l'insertion professionnelle ?*

Thèse présentée et soutenue publiquement le 20/02/2020  
en vue de l'obtention du doctorat de Sciences de l'éducation  
de l'Université Paris Nanterre  
sous la direction de M. Alain Vulbeau  
(Université Paris Nanterre)

|                              |                                   |                                                   |
|------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------|
| Rapporteur.e :               | Madame Christine Delory-Momberger | Professeure<br>Université Paris 13-Sorbonne-Paris |
| Rapporteur :                 | Monsieur Saeed Paivandi           | Professeur<br>Université de Lorraine              |
| Présidente<br>Membre du jury | Madame Marie-Anne Hugon           | Professeure Émérite<br>Université Paris Nanterre  |
| Examineur<br>Membre du jury  | Monsieur Alain Blanc              | Professeur Université Grenoble<br>Alpes           |
| Directeur<br>Membre du jury  | Monsieur Alain Vulbeau            | Professeur Émérite<br>Université Paris Nanterre   |

## REMERCIEMENTS

Je remercie tout particulièrement Alain VULBEAU, mon directeur de thèse qui a accepté de suivre mon travail, qui m'a accompagnée et soutenue en m'apportant des conseils avisés qui m'ont permis d'avancer et de finaliser cette thèse de doctorat.

Je remercie les membres du jury pour avoir accepté d'évaluer cette recherche.

Je remercie tous les jeunes qui ont accepté de participer à cette recherche, une mention spéciale à Jonathan avec qui j'ai toujours des échanges enrichissants.

Je remercie tous les membres de l'équipe de recherche « Crise, École, Terrains Sensibles », les séminaires consacrés aux doctorants sont d'une grande qualité, dans des échanges fructueux et une écoute bienveillante.

J'ai une pensée pour Nicole ARMOUDON et Hélène VANDELLE qui passées par cette épreuve et aventure de réalisation d'une thèse m'ont toujours encouragée à finaliser ce travail.

Je remercie mes collègues de l'INS HEA, formateurs, enseignants-chercheurs, et parmi eux plus particulièrement Zineb RACHEDI-NASRI avec qui j'ai énormément échangé et qui m'a toujours soutenue, Nathalie LEWI-DUMONT, Dominique GAZAY-GONNET, Aurélie GONO, Murielle MAUGUIN, Véronique GEFFROY par leur présence et leurs encouragements, et l'équipe de l'UPAM.

Merci à mon mari pour sa patience.

Merci à mon fils Johann qui m'a stimulée parfois un peu rudement !

## **Résumé**

### **Récits de jeunes en situation de handicap : comment devenir auteur de son parcours de formation vers l'insertion professionnelle ?**

L'évolution de l'approche conceptuelle du handicap, les directives des organisations internationales et leur déclinaison européenne au niveau des droits et de la participation sociale des personnes handicapées ont entraîné progressivement la mise en place d'une société inclusive avec des impacts concernant les accès à l'éducation, la formation professionnelle ou supérieure et à l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap. L'objet de cette thèse en Sciences de l'éducation s'inscrit dans une enquête qualitative interprétative et compréhensive avec une sensibilité phénoménologique, et porte sur le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap. Elle propose, à partir de leurs récits, de comprendre le sens personnel subjectif que chacun peut donner à son parcours et à sa propre vie, d'appréhender comment ces jeunes élaborent leur projet d'orientation professionnelle, comment ils peuvent devenir auteurs de leur formation et de leur insertion à travers l'expérience du handicap, pour certains dans les entraves du corps. La démarche choisie a été de donner la priorité à la narration avec une ouverture à l'altérité, l'écoute sensible aux fragments de parcours livrés par ces jeunes, et à une analyse dans une multiréférentialité apportant de l'intelligibilité à l'objet de recherche et aux phénomènes émergents. Un premier travail d'analyse-synthèse pour chacun des portraits avec une lecture s'appuyant sur des notions clefs comme celles de sujet-acteur, d'empowerment psychologique, d'évènements, de bifurcations et de transitions biographiques, induit des perspectives de généralisation sous forme de typologies de parcours.

**Mots clefs : jeunes / situation de handicap / récits / parcours / sujet-acteur / autodétermination/ expérience / évènement / bifurcation / transition psychosociale / orientation / projet professionnel / insertion / biographisation / analyse qualitative /**

## **Abstract**

### **Stories of young people with disabilities : how to become the author of one's own training path towards professional insertion?**

The evolution of the conceptual approach to disability, the guidelines developed by international organizations, declined at the european level in terms of rights and social participation of people with disabilities gradually led to the establishment of an inclusive society, with impacts on access to education, vocational training or higher education and professional insertion of young people with disabilities. The subject of this thesis in Education Science is part of a qualitative interpretive and comprehensive survey with phenomenological sensitivity, and focuses on the training path towards the professional insertion of young people with disabilities. It proposes, from their stories, to understand the personal subjective meaning that each one can give to his/her path and his own life, to understand how these young people develop their vocational guidance project, how they can become the authors of their training and of their insertion through the experience of disability, for some of them with physical impairments. The chosen approach was to give priority to the narrative feature with an opening to otherness, a sensitive listening to the fragments of course delivered by these young people, and an analysis in a multi-referentiality bringing intelligibility to this research topic and emerging phenomena. A first analysis-synthesis work for each of the portraits with a reading based on key notions such as subject-actor, psychological empowerment, events, bifurcations and biographical transitions, gives prospects of generalization in the form of pathways typologies.

**Keywords : young people / disability situation / narratives / paths / subject-actor / self-determination / experience / event / bifurcation / psychosocial transition / guidance / professional project / insertion / biography / qualitative analysis**

# TABLE DES MATIÈRES

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>INTRODUCTION.....</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <b>8</b>   |
| <b>1 L'ÉVOLUTION DES APPROCHES CONCEPTUELLES DU HANDICAP : IMPACTS SUR L'ÉDUCATION, LA FORMATION ET L'ACCÈS À L'EMPLOI.....</b>                                                                                                                                                                                  | <b>12</b>  |
| 1.1 L'ÉVOLUTION DES APPROCHES CONCEPTUELLES DU HANDICAP SUR LE PLAN INTERNATIONAL ET EUROPÉEN.....                                                                                                                                                                                                               | 12         |
| 1.1.1 Émergence de mouvements sociaux de personnes handicapées, d'un courant de recherche, les Disability Studies et l'évolution vers un modèle social du handicap.....                                                                                                                                          | 12         |
| 1.1.2 L'évolution des approches concernant les personnes handicapées au niveau des organisations internationales.....                                                                                                                                                                                            | 20         |
| 1.1.2.1 Influence d'un contexte international marqué par les mouvements sociaux des personnes handicapées et l'évolution de l'approche conceptuelle du handicap sur les classifications de l'OMS.....                                                                                                            | 24         |
| 1.1.3 L'évolution sur le plan européen.....                                                                                                                                                                                                                                                                      | 26         |
| 1.2 SITUATION FRANÇAISE : PRÉSENTATION SYNTHÉTIQUE DE LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS UNE PERSPECTIVE HISTORIQUE.....                                                                                                                                                                          | 32         |
| 1.2.1 Du côté des adultes : l'imposition du modèle de la réadaptation.....                                                                                                                                                                                                                                       | 33         |
| 1.2.2 Concernant l'enfance : mise à part dans des « ailleurs » et exclusion de « l'intérieur ».....                                                                                                                                                                                                              | 35         |
| 1.2.3 Une logique d'intégration scolaire s'installe progressivement.....                                                                                                                                                                                                                                         | 36         |
| 1.2.4 La loi du 11 février 2005 : l'émergence d'une inclusion en actes (Charles Gardou) ?.....                                                                                                                                                                                                                   | 40         |
| 1.2.5 Les enjeux liés à l'orientation et l'élaboration d'un projet professionnel par ou pour des jeunes en situation de handicap.....                                                                                                                                                                            | 50         |
| 1.2.6 Les évolutions dans le domaine de l'emploi concernant les personnes handicapées.....                                                                                                                                                                                                                       | 54         |
| 1.3 CONCLUSION DE CETTE PREMIÈRE PARTIE.....                                                                                                                                                                                                                                                                     | 58         |
| <b>2 MON PARCOURS PROFESSIONNEL ET LES EXPÉRIENCES QUI M'ONT AMENÉES VERS UN PROCESSUS DE RECHERCHE ET L'INSCRIPTION EN THÈSE.....</b>                                                                                                                                                                           | <b>63</b>  |
| 2.1 ÉTATS ET PASSAGES D'UNE POSTURE À UNE AUTRE : PRATICIENNE, PRATICIENNE-REFLEXIVE, PRATICIENNE-CHERCHEUSE PUIS FORMATRICE ET CHERCHEUSE PONCTUELLE.....                                                                                                                                                       | 64         |
| 2.1.1 Praticienne réflexive.....                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 64         |
| 2.1.2 Praticienne-chercheuse.....                                                                                                                                                                                                                                                                                | 66         |
| 2.1.2.1 Multiréférentialité et implication.....                                                                                                                                                                                                                                                                  | 68         |
| 2.1.3 Formatrice et chercheuse ponctuelle.....                                                                                                                                                                                                                                                                   | 74         |
| 2.1.3.1 Projet d'Étude et de Recherche : « L'élaboration du projet de formation à visée professionnelle pour les élèves d'UPI présentant des troubles importants des fonctions cognitives » et production d'un document audiovisuel : « Première année de fonctionnement d'une UPI en Lycée professionnel »..... | 75         |
| 2.1.3.2 Projet Equal recherche-action : « COMPÉTENCES ACTIONS EMPLOIS ».....                                                                                                                                                                                                                                     | 76         |
| 2.1.3.3 Stage de formation : « Scolarisation des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives en lycée professionnel : du parcours de formation à l'insertion professionnelle ».....                                                                                                       | 79         |
| 2.1.3.4 La recherche OCDE : « Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi ».....                                                                                                                                                     | 80         |
| 2.1.3.5 La recherche : « Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur ».....                                                                                                                                                                                            | 84         |
| 2.1.3.6. Projet de film et réalisation de documents audiovisuels dont « Le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de Jonathan ».....                                                                                                                                                             | 85         |
| 2.2 MA POSTURE DE FORMATRICE-CHERCHEUSE : DIFFÉRENTS ENJEUX DANS UN ENTRE-DEUX.....                                                                                                                                                                                                                              | 87         |
| 2.2.1 La question sensible d'une posture de formatrice-chercheuse.....                                                                                                                                                                                                                                           | 87         |
| 2.2.1.1 L'enjeu de reconnaissance.....                                                                                                                                                                                                                                                                           | 91         |
| 2.2.1.2 L'enjeu de connaissance ou un certain rapport au savoir ?.....                                                                                                                                                                                                                                           | 92         |
| 2.2.1.3 Pour conclure cette partie.....                                                                                                                                                                                                                                                                          | 97         |
| 2.3 L'ENGAGEMENT DANS UNE THÈSE ET LE CHOIX DE L'OBJET DE RECHERCHE.....                                                                                                                                                                                                                                         | 99         |
| <b>3 MA DÉMARCHE DE RECHERCHE.....</b>                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>102</b> |
| 3.1 CHOIX ÉPISTEMOLOGIQUES.....                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 102        |
| 3.1.1 Approche qualitative et compréhensive.....                                                                                                                                                                                                                                                                 | 102        |

|                                                                                                                                                                                  |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 3.1.2 Subjectivité et intersubjectivité au centre de la démarche .....                                                                                                           | 104        |
| 3.1.3 Expérience et sens personnel.....                                                                                                                                          | 105        |
| 3.1.4 L'expression de l'expérience et sa compréhension .....                                                                                                                     | 108        |
| 3.1.5 Un cheminement vers une recherche qualitative inductive.....                                                                                                               | 109        |
| 3.1.5.1 Quel statut, quelle forme et quelle place des perspectives théoriques ? .....                                                                                            | 109        |
| 3.1.5.2 L'évolution de ma démarche de recherche .....                                                                                                                            | 111        |
| 3.2 QUELQUES JALONS THEORIQUES MOBILISES POUR LA RECHERCHE .....                                                                                                                 | 114        |
| 3.2.1 Sujet ou acteur ou sujet-acteur : une clarification conceptuelle.....                                                                                                      | 114        |
| 3.2.2 Un parcours ponctué d'évènements, de bifurcations et de transitions biographiques .....                                                                                    | 120        |
| 3.3 MES CHOIX METHODOLOGIQUES .....                                                                                                                                              | 130        |
| 3.3.1 les différents modes de recueil des données.....                                                                                                                           | 130        |
| 3.3.1.1 L'entretien de recherche .....                                                                                                                                           | 130        |
| 3.3.1.1.1 Les particularités de l'entretien de recherche avec certains jeunes .....                                                                                              | 132        |
| 3.3.1.2 Les autres modes de recueil de données utilisés .....                                                                                                                    | 137        |
| 3.3.1.3 De l'entretien semi-dirigé thématique à des productions narratives voire un récit de vie .....                                                                           | 138        |
| 3.3.2 Portraits et vignettes .....                                                                                                                                               | 143        |
| 3.3.3 Les jeunes en situation de handicap, objet de la recherche.....                                                                                                            | 145        |
| 3.3.3.1 Présentation des jeunes handicapés pour les portraits.....                                                                                                               | 145        |
| 3.3.3.2 Présentation des jeunes handicapés pour les vignettes.....                                                                                                               | 149        |
| <b>4 PORTRAITS ET VIGNETTES DE JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP .....</b>                                                                                                         | <b>154</b> |
| 4.1 LES PORTRAITS DE JULIAN, ALBA, JONATHAN, PAUL-LOUIS, FLORIAN ET VIVIAN : DES PARCOURS CONTRASTES AVEC DES BIFURCATIONS DECIDEES OU SUBIES DANS L'EXPERIENCE DU HANDICAP..... | 154        |
| 4.1.1 Julian : des projets contrariés par la maladie et l'enfermement dans un cycle .....                                                                                        | 156        |
| 4.1.1.1 Rappel et approfondissement des circonstances de l'entretien avec Julian : pourquoi revisiter son histoire .....                                                         | 156        |
| 4.1.1.2 Notice biographique .....                                                                                                                                                | 157        |
| 4.1.1.3 Parcours scolaire et l'annonce de la maladie au collège : de l'élève en difficulté d'écriture et en EPS à l'élève handicapé.....                                         | 160        |
| 4.1.1.4 Le parcours scolaire en collège, une période critique : décalage, rapport aux autres et orientation. ....                                                                | 161        |
| 4.1.1.5 Le lycée : un changement de rythme et un nouveau questionnement sur son projet professionnel .....                                                                       | 162        |
| 4.1.1.6 L'après lycée : l'engagement dans une formation en rupture avec la nature et la forêt .....                                                                              | 165        |
| 4.1.1.7 La transition lycée/Enseignement supérieur. Le cursus en BTS et les stages .....                                                                                         | 165        |
| 4.1.1.8 L'après BTS : l'impasse d'une expérience inespérée et enrichissante .....                                                                                                | 167        |
| 4.1.1.9 Le présent traversé par une mise en tension d'aspirations et de contraintes dans l'accès à l'emploi .....                                                                | 170        |
| 4.1.1.1 Synthèse .....                                                                                                                                                           | 175        |
| 4.1.2. Alba : l'apparente fluidité d'un parcours .....                                                                                                                           | 180        |
| 4.1.2.1 Le contexte de la rencontre avec Alba et notice biographique .....                                                                                                       | 180        |
| 4.1.2.2 L'expérience du handicap dans la vie quotidienne et son impact sur sa personnalité.....                                                                                  | 182        |
| 4.1.2.3 Le parcours scolaire et l'ouverture d'un questionnement sur son handicap .....                                                                                           | 183        |
| 4.1.2.4 Élaboration du projet d'orientation professionnelle et choix de l'établissement d'enseignant supérieur .....                                                             | 184        |
| 4.1.2.5 La transition de l'EREA vers l'université.....                                                                                                                           | 185        |
| 4.1.2.6 Le cursus universitaire entrecoupé d'un épisode à l'étranger.....                                                                                                        | 186        |
| 4.1.2.7 Le mot de la fin .....                                                                                                                                                   | 188        |
| 4.1.2.8 Synthèse .....                                                                                                                                                           | 189        |
| 4.1.3 Jonathan : au-delà des entraves du corps .....                                                                                                                             | 191        |
| 4.1.3.1 Les circonstances de la rencontre avec Jonathan et les modalités de recueil de données .....                                                                             | 191        |
| 4.1.3.2 Notice biographique .....                                                                                                                                                | 194        |
| 4.1.3.3 Le passage en établissement spécialisé pendant la période primaire et collège .....                                                                                      | 195        |
| 4.1.3.4 La transition vers le lycée : choix argumenté de l'établissement .....                                                                                                   | 197        |
| 4.1.3.5 De la formation en école d'ingénieurs à l'accès à l'emploi : l'interview de Jonathan chez IBM.....                                                                       | 199        |
| 4.2.3.5.1 La formation en école d'ingénieurs.....                                                                                                                                | 200        |
| 4.2.3.5.2 Du stage de fin d'étude à l'insertion professionnelle.....                                                                                                             | 204        |
| 4.1.3.6 L'après MBA : la confrontation à un monde du travail complexe et un engagement personnel en faveur des jeunes handicapés.....                                            | 210        |
| 4.1.3.7 Réorientation dans son parcours : implication dans une formation à l'étranger .....                                                                                      | 212        |
| 4.1.3.8 Retour à Paris pour suivre un traitement pour sa maladie.....                                                                                                            | 213        |
| 4.1.3.9 Synthèse .....                                                                                                                                                           | 214        |
| 4.1.4 Paul-Louis : gérer les épisodes de la vie au fil de l'eau .....                                                                                                            | 218        |
| 4.1.4.1 Le contexte de la rencontre avec Paul-Louis et les modalités de recueil de données.....                                                                                  | 218        |
| 4.1.4.2 Notice biographique et impacts de sa maladie dans la vie quotidienne .....                                                                                               | 219        |

|                                                                                                                                                                                               |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.1.4.3 son cursus scolaire et l'orientation vers un projet professionnel.....                                                                                                                | 220        |
| 4.1.4.4 L'après lycée Pro : un échec et une décision vers une autre modalité de formation .....                                                                                               | 221        |
| 4.1.4.5 Le choix d'une formation en alternance adaptée : ce que Paul-Louis en dit à la fin de sa première année .....                                                                         | 221        |
| 4.1.4.6 Le devenir de Paul-Louis de 2012 à la période actuelle : à la recherche d'un emploi .....                                                                                             | 225        |
| 4.1.4.7 Quelques réflexions synthétiques .....                                                                                                                                                | 229        |
| <b>4.1.5 Vivian et Florian : des chaos et des bifurcations .....</b>                                                                                                                          | <b>232</b> |
| 4.1.5.1 Situation particulière des entretiens et notices biographiques .....                                                                                                                  | 232        |
| 4.1.5.2 Le parcours de Vivian reconstruit par sa mère .....                                                                                                                                   | 234        |
| 4.1.5.3 Florian parle de son parcours aidé de sa mère.....                                                                                                                                    | 238        |
| 4.1.5.4 Le devenir de Vivian et Florian deux ans après la rencontre .....                                                                                                                     | 247        |
| 4.1.5.5 Retour sur l'entretien avec Florian de novembre 2013 : analyse méthodologique du côté de la situation communicationnelle en lien avec le sens attribué par le jeune .....             | 249        |
| 4.1.5.6 Analyse des propos de Florian sous l'angle du sens des stages et de son devenir professionnel .....                                                                                   | 251        |
| 4.1.5.7 Synthèse concernant Vivian et Florian .....                                                                                                                                           | 251        |
| <b>4.2 LES VIGNETTES DE JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP.....</b>                                                                                                                              | <b>255</b> |
| <b>4.2.1 Alyssa et Fabien étudiants à l'EPF (école d'ingénieurs) .....</b>                                                                                                                    | <b>255</b> |
| 4.2.1.1 Alyssa : trouver des solutions et ne pas se mettre de barrières.....                                                                                                                  | 255        |
| 4.2.1.2 Fabien : poursuivre son projet professionnel sans perdre espoir et le concrétiser.....                                                                                                | 257        |
| <b>4.2.2 Émilie et Romuald étudiants à l'université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis.....</b>                                                                                                    | <b>260</b> |
| 4.2.2.1 Émilie : être une « bonne élève » dans un vécu et des projections malmenés par la maladie.....                                                                                        | 260        |
| 4.2.2.2 Romuald : avancer malgré la confrontation à une non-compréhension et ne pas se laisser faire !.....                                                                                   | 266        |
| <b>4.2.3 Les parcours de 4 jeunes de 17 ans du lycée des métiers de Romagnat (63), qui bénéficient d'une Ulis et sont dans un processus d'orientation et d'insertion professionnelle.....</b> | <b>270</b> |
| 4.2.3.1 Cindie : pas à pas vers un projet professionnel dans une trajectoire choisie par d'autres.....                                                                                        | 270        |
| 4.2.3.2 Samanta : un parcours jonché de discontinuités évoqué dans la confusion .....                                                                                                         | 273        |
| 4.2.3.3 Jérôme : un projet professionnel qui se dessine mais des projections parentales et des troubles dyspraxiques inhibants .....                                                          | 275        |
| 4.2.3.4 Stéphane : mise à distance de ses expériences passées et dans une indétermination réaliste d'un projet professionnel .....                                                            | 278        |
| <b>4.2.5 Synthèse.....</b>                                                                                                                                                                    | <b>281</b> |
| <b>CONCLUSION.....</b>                                                                                                                                                                        | <b>289</b> |
| <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>                                                                                                                                                                    | <b>306</b> |
| SOMMAIRE DES ANNEXES .....                                                                                                                                                                    | 320        |

## INTRODUCTION

---

Malgré un engagement affirmé de la France vers une société inclusive basée sur un principe de non-discrimination, une politique s'inscrivant dans le mouvement international et européen, de nombreux rapports concernant la scolarisation ou la formation de jeunes en situation de handicap, ou la question de l'insertion professionnelle des personnes handicapées soulignent les difficultés de la mise en œuvre de cette politique. Un rapport récent (début 2019) de la rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées après sa visite en France (3-13 octobre 2017)<sup>1</sup>, pointe les multiples obstacles empêchant toujours les enfants handicapés scolarisés dans des établissements ordinaires d'accéder à l'éducation sur la base de l'égalité avec les autres, ainsi que les obstacles auxquels sont confrontés des étudiants en situation de handicap pour accéder à l'enseignement supérieur, notamment à l'université et aux grandes écoles. Des initiatives prises par les autorités pour améliorer l'accès des personnes handicapées à l'emploi existent mais cette inclusion professionnelle reste problématique avec un taux de chômage de deux fois celui de l'ensemble de la population et une notion d'aménagement raisonnable<sup>2</sup>, centrale pour lutter contre la discrimination sur le lieu de travail, pratiquement inconnue.

La question de l'accès à l'éducation, la formation professionnelle ou supérieure et à l'emploi demeurent certes des questions vives pour tous les jeunes mais se révèlent encore plus sensibles pour les jeunes en situation de handicap en dépit de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui vise à garantir les droits fondamentaux aux personnes handicapées « reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

Ces jeunes souvent appréhendés comme en marge, dans un étiquetage institutionnel les rendant prisonniers d'une identité « handicapée », dans « le désordre des apparences » pour reprendre l'expression d'Alain Blanc<sup>3</sup>, peuvent aussi se concevoir comme des jeunes qui tiennent un rôle

---

<sup>1</sup> DEVANDAS-AGUILAR Catalina, *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France*, ONU, 2019.

<sup>2</sup> La définition de l'aménagement raisonnable à l'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ne s'applique pas qu'au lieu de travail.

<sup>3</sup> BLANC Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, A. Colin, 2006.

actif dans la résolution de leurs propres problèmes et tentent d'imaginer et de construire une place qui n'est pas donnée d'avance<sup>4</sup> dans les différents espaces de vie où ils évoluent.

Aussi j'ai souhaité explorer le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap, identifier de quelle façon ils pouvaient se construire des projections d'avenir et élaborer notamment un projet vers un domaine professionnel, comment ils pouvaient se positionner comme sujet-acteur de leur parcours, voire auteur de celui-ci dans la confrontation à des environnements plus ou moins capacitants. Comme pour les autres jeunes, mais dans l'expérience du handicap, ils doivent tenter de se faire « entrepreneur de soi » dans les discontinuités des parcours personnels et professionnels, jalonnés de choix où prédominent des évènements, des bifurcations et parfois des impasses.

Pour cerner les logiques à l'œuvre dans les structurations des parcours et répondre à mes questions, j'ai choisi de m'appuyer sur des récits de jeunes, dévoilant des fragments de leur parcours lors d'entretiens approfondis complétés par d'autres modes de recueil de données, les jeunes étant considérés comme les premiers informateurs pour pouvoir accéder à leur vécu, à leurs représentations de soi et du monde, à leur univers de sens et à leurs stratégies.

Lors de mon sujet initial de recherche dirigé par un premier directeur de thèse s'intitulant « Parcours de jeunes présentant des troubles des fonctions cognitives et mentales : du lycée à l'emploi », je me centrais plutôt sur les professionnels accompagnant des jeunes bénéficiant du dispositif Ulis en lycée professionnel et des territoires où étaient implantés ces dispositifs. J'avais déjà collationné un certain nombre de données auprès de coordonnateurs d'Ulis rencontrés dans des stages de formation que je coordonnais en tant que formatrice à l'INSHEA et j'ai investigué deux territoires qui m'ont offert la possibilité de mener des entretiens semi-directifs avec différents acteurs et quelques jeunes bénéficiant du dispositif. En synthèse, mon questionnement s'orientait sur la nature de la formation à dispenser à ces jeunes afin qu'ils puissent donner un sens aux situations d'apprentissage (apprendre pourquoi, pour quoi faire, pour devenir qui ?), un accompagnement du jeune qui puisse l'inscrire dans un processus de socialisation professionnelle en adéquation entre ses capacités et les contraintes du marché du travail et le soutien à apporter dans la transition du lycée à l'emploi dans une dimension partenariale. Ce sujet interrogeait également une nouvelle professionnalisation des enseignants coordonnateurs d'Ulis. Mon ancien directeur de thèse m'avait demandé de définir ma

---

<sup>4</sup> VULBEAU Alain, *La jeunesse comme ressource : expérimentations et expériences dans l'espace public*, Ramonville : Paris, Erès ; Obvies, « Collection Questions vives sur la banlieue », 2001, 232 p.

population et j'ai effectué de nombreux écrits sur l'évolution des dénominations caractérisant cette population dans une perspective historique et une analyse institutionnelle, sur comment était définie cette population dans les classifications internationales et sur les enjeux liés à la notion d'intelligence.

Mon directeur de recherche étant parti à la retraite dans un refus de suivre ses doctorantes, Alain Vulbeau a pris la relève mais avec des demandes épistémologiques et méthodologiques différentes que j'ai dû m'approprier, ainsi qu'un changement de perspective concernant les points de vue : passer des témoignages des accompagnateurs à celui des jeunes et présenter leur portrait.

Suite à cette parenthèse évoquant le changement de directeur de thèse et une bifurcation dans mes premiers travaux de recherche, je propose de présenter le déroulement de la présente étude qui se structure en quatre parties.

La première partie traite de l'évolution des approches conceptuelles du handicap et ses impacts sur l'éducation, la formation et l'accès à l'emploi. Il s'agissait de donner des clefs de lecture dans une perspective historique et institutionnelle, sans un développement important, celui-ci se retrouvant fréquemment dans d'autres travaux de recherche et thèses. Au fil du temps, la question de la place et de la participation sociale des personnes handicapées, ainsi que l'évolution d'une définition du handicap ont donné lieu à de nombreux débats ayant agité les scènes politiques sur le plan international, européen puis de la France. Poser quelques jalons saillants pour une compréhension de la situation actuelle, un contexte sociopolitique particulier dans lequel les jeunes de ma recherche sont plongés, m'apparaissait pertinent.

La seconde partie est consacrée à mon parcours professionnel, mes différentes postures ou identités professionnelles qui ont émergé selon la succession des périodes et lieux d'exercice. Les raisons qui m'ont amenée vers une deuxième inscription en thèse sont explicitées, ainsi que le sujet et le sens donné à cette recherche.

La troisième partie expose ma démarche de recherche comprenant mes choix épistémologiques s'ancrant dans une recherche qualitative inductive, et les jalons théoriques qui sont mobilisés pour la recherche, des notions m'apparaissaient comme des allants de soi et j'ai jugé pertinent d'approfondir leurs significations dans une mise en tension entre plusieurs définitions utilisées dans la littérature scientifique. Dans cette partie sont détaillés également les choix méthodologiques dans leur diversité avec une réflexion sur chacun d'eux et leurs conséquences.

J'ai également explicité la différence de présentation entre portrait et vignette concernant les jeunes qui sont présentés, ainsi que les raisons qui ont présidé à leur choix.

La quatrième partie aborde les portraits de six jeunes et les vignettes de huit jeunes en précisant pour chacun le contexte de leur rencontre. Les options d'écriture, la reconstitution du matériau recueilli à travers les entretiens de recherche sont explicitées. Cette partie se consacre entièrement à la présentation des jeunes en situation de handicap, avec un premier niveau d'analyse ou interprétation compréhensive après chaque portrait et vignette.

La conclusion qui suit englobe le deuxième niveau d'analyse en engendrant des thématiques à partir des récits de chaque jeune en situation de handicap. Une troisième opération a consisté à établir une liste de typologies caractérisant chacun des parcours, soit à partir de mots-clés relevés dans les propos ou soit à partir de ce que pouvait inspirer de façon expérientielle une lecture approfondie de chaque parcours dans ses différentes étapes, certaines typologies associant les deux.

Je n'ai pas effectué d'analyse interprétative qui se focaliserait sur le niveau de formation, sur une corrélation entre type de déficience et niveau de formation, sur les éléments de l'environnement qui peuvent, selon les cas, être des obstacles ou des facilitateurs bien qu'ils ne puissent être niés et apparaissent en filigrane, sur l'appartenance à un milieu socioculturel, autant d'aspects que de nombreuses recherches, rapports divers, données statistiques ont étudiés, recensés. Mon approche ne s'est pas non plus basée sur les notions de parcours réussi ou parcours exemplaire, elle s'inscrit sur un autre plan de recherche, à partir des données fournies par les jeunes et la compréhension des dynamiques à l'œuvre dans chacun des parcours.

J'ai présenté les apports de la recherche sur les plans épistémologique, méthodologique et les éléments interprétatifs concernant les logiques à l'œuvre dans les parcours et engagé une réflexion quant aux choix des jeunes en situation de handicap et la forme à penser pour des recherches ultérieures qui porteraient sur le même objet d'études.

.

## 1 L'évolution des approches conceptuelles du handicap : impacts sur l'Éducation, la formation et l'accès à l'emploi

Cette partie a pour ambition d'être un panorama informatif et descriptif sous forme de synthèse sur l'évolution sociétale concernant l'appréhension des personnes handicapées, cela à travers les grands débats qui ont traversé la question du handicap et l'émergence de textes juridiques qui ont décliné progressivement les droits, la place et la participation des personnes handicapées que ce soit au niveau international, européen et français. L'itinéraire choisi retrace des événements qui ont engendré des mutations sur de multiples plans : l'évolution de la notion de handicap, le passage d'une société ségrégative à une société inclusive et son retentissement sur les structures et les dispositifs destinés aux jeunes en situation de handicap, ces jeunes, objet de ma recherche, dont les parcours s'inscrivent dans des contextes sociaux au niveau de la conception d'une éducation, d'une formation et d'une insertion professionnelle. Avec cette approche j'ai souhaité poser des balises, s'assimilant à des cadres de compréhension pour se saisir en toute connaissance des liens qui pourraient s'effectuer entre histoire sociale et histoire de vie individuelle mais il ne s'agit pas d'une analyse critique en tant que telle.

### 1.1 L'évolution des approches conceptuelles du handicap sur le plan international et européen

#### 1.1.1 Émergence de mouvements sociaux de personnes handicapées, d'un courant de recherche, les Disability Studies et l'évolution vers un modèle social du handicap

Sur le plan international, les trente dernières années du XXe siècle ont été marquées par un bouleversement conceptuel concernant le domaine du handicap. Cette évolution internationale est issue de ce qui est identifié par Catherine Barral<sup>5</sup> de trois pôles et registres d'action convergents et se renforçant mutuellement à savoir l'émergence de mouvements sociaux de personnes handicapées, le développement d'un champ interdisciplinaire d'études et de recherches consacré au handicap (les *Disability Studies*) et l'engagement de l'ONU pour la

---

<sup>5</sup> BARRAL Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », in *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 73, 5 novembre 2008, p. 95-102.

reconnaissance des droits des personnes handicapées. « Chacune des formes de connaissance – expérientielles, conceptuelles et normatives – produites par ces différents groupes d’acteurs sociaux va concourir à la formation de nouvelles représentations cognitives du handicap, à la production de nouvelles normes internationales et à la réorientation des politiques publiques »<sup>6</sup>. Catherine Barral parle de dénaturalisation de la catégorie handicap dans le sens où un objectif de réhabilitation d’une catégorie sociale discriminée dans ses droits fondamentaux implique la remise en cause de l’illégitimité d’un critère d’identification, donné pour naturel, perçu comme une évidence par le plus grand nombre, que ce soit au niveau des pratiques sociales, dans le registre des représentations sociales (y compris celles que les personnes handicapées se font d’elles-mêmes ayant souvent intériorisé leur désignation) et dans les cadres législatifs.

Dans la plupart des pays occidentaux, principalement au lendemain de la deuxième guerre mondiale, des mesures concernant les personnes handicapées conduisent à la ségrégation de celles-ci par la mise en place d’institutions spécialisées qui entraînent leur exclusion en marge d’une participation aux activités ordinaires de la société<sup>7</sup>. Ces conditions de mise à part et de traitement social inégalitaire font progressivement l’objet de vives critiques dans les années soixante, l’évolution des attentes des personnes handicapées concernant une participation plus effective à la société s’effectue dans un contexte où s’amorce un mouvement de désinstitutionnalisation du secteur spécialisé (notamment en psychiatrie), une amélioration de la qualité de vie par les progrès de la médecine et des techniques (prothèses, fauteuil roulant...) offrant plus de possibilités à celles-ci (déplacement, accès aux études pour certaines...). Mais les personnes handicapées se heurtent à des obstacles divers, qu’ils soient environnementaux (lieux inaccessibles) ou sociaux (préjugés, discriminations...)<sup>8</sup>. D’où l’émergence d’une mobilisation sociale des personnes handicapées qui se concrétise dans les années 1970 par l’arrivée de mouvements organisés en Amérique du Nord puis en Europe et qui s’inscrivent dans la mouvance de divers mouvements sociaux contre les différentes formes de pouvoir et de domination : « Les mouvements de lutte pour les droits civiques des Noirs américains, ceux des femmes, des écologistes, des personnes gaies et lesbiennes, des jeunes, nourrissent l’imaginaire identitaire caractéristique des nouveaux mouvements sociaux »<sup>9</sup>. Ces mouvements

---

<sup>6</sup> *Ibid.*, p 96.

<sup>7</sup> Il existait peu d’établissements spécialisés aux Etats-Unis mais des programmes de réadaptation et des centres de santé.

<sup>8</sup> WINANCE Myriam et RAVAUD Jean-François, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective, Abstract », in *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, n° 4, 15 novembre 2012, p. 69-86.

<sup>9</sup> BOUCHER Normand, « Handicap, recherche et changement social. L’émergence du paradigme émancipatoire dans l’étude de l’exclusion sociale des personnes handicapées », in *Lien social et Politiques*, n° 50, 2003, p. 149.

revendiquant une identité et une reconnaissance de groupe opprimé, proposent des modèles alternatifs d'organisation sociale et « contestent l'imposition d'un modèle et de normes qui ne permettent pas l'affirmation et l'autonomie du sujet individuel et collectif, dans le respect de ses particularités. Le débat s'articule notamment autour du développement et de la mise en place de politiques sociales universelles et tenant compte de la diversité, qu'elle tienne à l'orientation sexuelle, au genre, à l'origine ethnique, à l'appartenance religieuse, à la déficience ou à l'incapacité »<sup>10</sup>. Les mouvements initiés par les personnes handicapées aux Etats-Unis ont comme toile de fond la non-discrimination et l'inscription dans la tradition américaine de défense des droits civiques pour tous les individus, ainsi que l'expérience de ces personnes au niveau des problèmes d'accessibilisation à la vie ordinaire. Les mouvements les plus importants ont été *l'Independent Living Movement* (Mouvement de vie autonome) qui a pris naissance aux États-Unis au début des années 1970 et *Disabled Peoples' International* (DPI) au Canada en 1981.

*L'Independent Living Movement* créé à l'initiative d'étudiants handicapés de l'université de Berkeley défend une approche universaliste et revendique le droit à participer socialement et à décider de leur choix de vie à travers la mise en œuvre de formes de soutien et de vie alternatives à l'institutionnalisation : les centres de ressources pour une vie autonome, qui sont autogérés par les usagers et basés sur plusieurs principes notamment le soutien mutuel, les échanges d'expériences, les stratégies de coping, les pratiques d'entraides. *L'Independent Living Movement* formalisera la philosophie et les principes de fonctionnement de ces centres à travers un modèle, *l'Independance Living*, afin qu'il puisse être transféré et reproduit.

D'autres groupes d'actions existent défendant une approche en termes de droits civils ou en termes de droits des minorités. L'ensemble de ces actions pour la défense des droits et contre les discriminations se poursuivront tout au long des années 80 pour aboutir à la promulgation en 1990 de *l'Americans with Disabilities Act* (ADA) contre les discriminations en raison d'un handicap, ADA auquel contribuera *l'Independent Living Movement*. Pour Catherine Barral « Autant d'avancées qui font la démonstration de la capacité des personnes concernées à vivre dans la communauté dès lors qu'elles en disposent des moyens, autrement dit dès lors que leurs limitations fonctionnelles peuvent être réduites par des mesures d'accessibilisation (architecturales, assistanciennes, législatives, économiques) des espaces ordinaires de vie, fondées sur la reconnaissance de leurs droits et déverrouillant ainsi la légitimité du critère d'identification et de discrimination qu'est la déficience »<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> *Ibid.*, p 149.

<sup>11</sup> BARRAL Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *op.cit.* p 98.

Comme le soulignent Gay L. Albrecht, Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker<sup>12</sup> le mouvement handicapé était relativement éclaté aux Etats-Unis comme dans d'autres pays et l'*Americans with Disabilities Act* a constitué une première opportunité pour que des groupes disparates (mouvement pour les droits des sourds, handicapés moteurs, mouvement des survivants de la psychiatrie...) s'unissent pour une action vers un changement social.

L'*Independent Living Movement* s'étendra aux Etats-Unis, au Canada, en Europe (principalement en Angleterre et dans les pays du Nord), au Japon, au Brésil, en Australie et grâce à cette dissémination, les revendications de ce groupe seront portées sur la scène politique internationale.

L'association internationale *Disabled Peoples' International* (DPI) créée au Canada définit le handicap comme « la perte ou la limitation des possibilités de participer à la vie normale de la société sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux »<sup>13</sup>. Ce groupe devient un porte-parole important auprès des instances internationales comme l'ONU et des mouvements de personnes handicapées combattant pour la reconnaissance de leurs droits, se donnant comme objectif de porter leurs revendications concernant la suppression de tous les obstacles environnementaux (architecturaux, culturels, économiques et politiques) qui constituent des freins à l'exercice et à la participation sociale des personnes handicapées. Cette association ou ONG constituera aussi la rencontre et l'association des mouvements américains et anglais et rassemble des personnes ayant tout type de handicap.

Concernant la situation en Grande-Bretagne où contrairement aux Etats-Unis il existait de nombreuses institutions spécialisées, la plupart des mouvements en faveur des personnes handicapées se sont centrés « sur la volonté de sortir de sortir des institutions et sur la participation des personnes handicapées à la croissance économique, l'obtention de ressources étant considérée comme le moyen de contrôler sa vie et de s'émanciper du secteur spécialisé et professionnel »<sup>14</sup>. Le groupe le plus connu est l'*Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) avec une approche plus globale des difficultés rencontrées par les personnes handicapées, et qui refuse que celles-ci soient des personnes dépendantes, passives, soumises à des experts médicaux et paramédicaux, son action prenant progressivement une dimension politique. En 1974 l'UPIAS publie une déclaration qui sera révisée en 1976 :

---

<sup>12</sup> ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 2001, Volume 19, n°4, pp. 43-73.

<sup>13</sup> BARRAL Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *op.cit.*, p 98.

<sup>14</sup> WINANCE Myriam, RAVAUD Jean-François, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *op.cit.*, p 77.

*Fundamental Principles of Disability*. Cette déclaration sera considérée comme posant les bases de ce qui deviendra dans le domaine académique le modèle social du handicap avec une idée générale que c'est la société qui handicape les personnes ayant des déficiences et deux autres éléments : la distinction entre la déficience et le handicap et la nécessité pour les personnes handicapées de contrôler elles-mêmes leur vie. « Le handicap est le résultat de l'exclusion dont sont victimes les personnes souffrant d'une déficience de la part des valides, telle est l'idée de base du mouvement anglais des personnes handicapées »<sup>15</sup>.

Parallèlement un courant de recherche les *Disability Studies* se développe Outre-Atlantique, prenant sa source dans les mouvements de personnes handicapées et s'inspirant des programmes des *Ethnic Studies*, des *Women Studies*, des *Religious Studies* où l'accent est mis sur les droits des citoyens pour une inclusion réelle dans la société et se constitue en un véritable champ scientifique interdisciplinaire. Les *Disability Studies* s'opposent aux sciences de la réadaptation, modèle qui a prévalu encore plus en Europe qu'en Amérique du Nord et qui repose sur les notions de déficiences et d'incapacités relevant de l'intervention première des professions médicales et paramédicales et s'inscrivant dans une logique de réparation de la déficience qu'elle soit intellectuelle, visuelle, auditive, motrice etc. Les *Disability Studies* rejetant la perspective de la compensation centrée essentiellement sur l'individu s'attache à la société et ses barrières « la déficience n'étant qu'une composante, mais non centrale du handicap. Ce n'est plus à l'individu à s'adapter à l'environnement social, mais à celui-ci à s'adapter aux individus. C'est pourquoi la notion de nouveau paradigme a été utilisée »<sup>16</sup>. Ce changement de paradigme se traduit par un renouvellement des approches conceptuelles antérieures et se fonde sur le modèle social du handicap au détriment du modèle biomédical traditionnel. Winance et Ravaud parle d'un renversement de causalité dans le sens où le handicap n'est pas produit par une déficience mais par la société.

L'originalité des *Disability Studies* réside dans l'articulation de trois éléments : la place accordée aux personnes handicapées, la défense des droits et l'interdisciplinarité. Comme le rappelle Henry-Jacques Sticker, si le principe de non-discrimination constitue le pivot des revendications des *Disability Studies*, celles-ci s'orientaient vers l'accès à tous les droits civiques, l'accès aux biens et espaces sociaux pour tout le monde, la pair-émulation, le

---

<sup>15</sup> *Ibid.*, p 78.

<sup>16</sup> ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *op.cit.*, p 46.

mainstreaming et l'empowerment, cette dernière notion étant « la prise en main par le sujet lui-même de tout ce qui le concerne, parce qu'on lui reconnaît, et qu'il s'en reconnaît, la puissance, le pouvoir de le faire. C'est à la fois l'autonomie et l'autodynamisme. C'est un sens fort et assez différent de celui contenu dans les mots participation et implication »<sup>17</sup>.

Les *Disability Studies* se développèrent également en Angleterre sous l'influence de V. Finkelstein, de M. Oliver et de C. Barnes avec une importance accrue accordée à l'oppression sociale dont sont victimes les personnes handicapées, conséquence d'un environnement discriminatoire. Certaines positions très radicales minimisent l'importance du corps et des déficiences en soutenant que les handicaps sont entièrement construits socialement par l'environnement physique, social et culturel. Différentes versions et interprétations du modèle social du handicap existent<sup>18</sup> mais elles présentent un ensemble de caractéristiques communes résumées par Max Oliver dans un tableau qui oppose modèle individuel et modèle social du handicap, bien que les différences entre ces deux modèles soient simplifiées dans le degré et la complexité<sup>19</sup>.

#### Comparaison modèle individuel/modèle social du handicap (d'après Oliver, 1996 : 34)

| Le modèle individuel               | Le modèle social                          |
|------------------------------------|-------------------------------------------|
| Théorie de la tragédie personnelle | Théorie de l'oppression sociale           |
| Problème personnel                 | Problème social                           |
| Traitement individuel              | Action sociale                            |
| Médicalisation                     | Auto-assistance                           |
| Prédominance professionnelle       | Responsabilité individuelle et collective |
| Expertise                          | Expérience                                |
| Adaptation                         | Affirmation                               |
| Identité individuelle              | Identité collective                       |
| Préjudice                          | Discrimination                            |
| Attitudes                          | Comportement                              |
| Soins                              | Droits                                    |
| Contrôle                           | Choix                                     |
| Action                             | Politique                                 |
| Adaptation individuelle            | Changement social                         |

<sup>17</sup> STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009, p 46.

<sup>18</sup> Deux variantes principales du modèle social se sont développées : une approche environnementaliste (conception universelle/ *universal design*. Le handicap est une conséquence de l'absence de services et d'aménagements environnementaux) et une approche sociopolitique (les personnes handicapées constituent un groupe minoritaire opprimé, stigmatisé) où le handicap est une conséquence de l'organisation sociale, cet axe se situant sur la question des droits de l'homme.

<sup>19</sup> ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, op. cit., p 55-56.

Pour Henry-Jacques Stiker, cette présentation montre l'ensemble des évolutions effectuées quand on considère le modèle social mais il invite à synthétiser les deux modèles. « L'opposition binaire qui inclinerait à choisir l'un contre l'autre, entraînerait à un extrémisme oublieux de dimensions fondamentales. Pour ne prendre qu'un point : qui niera que la naissance polyhandicapée soit une tragédie familiale ? »<sup>20</sup>.

Dans le même sens, Catherine Barral invite à prendre en compte l'ensemble des approches : médicale, fonctionnelle, environnementale et politique<sup>21</sup>.

Les méthodes employées par les *Disability Studies* sont de nature exploratoires et qualitatives afin d'inclure les expériences personnelles et les points de vue des personnes handicapées aux différentes étapes (formulation des questions, conception de la recherche, interprétation et compte rendu des résultats). « Les méthodes employées peuvent comprendre des observations ethnographiques des "histoires orales", l'analyse de récits ou de discours, des focus groups, des entretiens non directifs, une analyse des productions artistiques et littéraires »<sup>22</sup>.

Gary.L Albrecht, Jean-François Ravaud et Henry-Jacques Stiker citant des chercheurs (Priestley, 1999) et d'autres (Barnes et Mercer, 1996 ; Rioux et Bach, 1994 ; Stone et Priestley, 1996 ; Zarb, 1992) soulignent que ceux-ci font la différence entre les méthodes de recherches participatives et émancipatoires. Si les personnes handicapées sont incluses dans les méthodes de recherches participatives, « les méthodes de recherches émancipatoires leur donnent le pouvoir en "contrôlant la recherche et en décidant qui devrait être impliqué et comment" (Zarb, 1992 : 128). Ce groupe de chercheurs britanniques plaide pour une approche émancipatoire de la recherche sur le handicap »<sup>23</sup>.

### *Tension entre expérience singulière et expérience collective*

Cette pratique de recherche basée sur le paradigme émancipatoire « suppose le renouvellement de la recherche sur le handicap, c'est-à-dire des rapports entre le chercheur et le sujet de la recherche »<sup>24</sup>. Comme le rappelle ce même auteur, la démarche de cette recherche vise

---

<sup>20</sup> *Ibid.*, p 195.

<sup>21</sup> BARRAL Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », in *Contraste*, n° 27, 15 novembre 2012, p. 231-246.

<sup>22</sup> ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *op.cit.*, p 56.

<sup>23</sup> *Ibid.*, p 57.

<sup>24</sup> BOUCHER Normand, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *op.cit.*, p147-148.

l'amélioration des conditions d'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées sur la base de l'expérience collective du handicap et de sa définition en termes de groupe identitaire, inscrivant ainsi le handicap et l'exclusion dans le champ du politique, mais entraînant un paradoxe et un danger : « l'élimination du handicap et de l'exclusion suppose la reconnaissance comme handicapées des personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités ; cette revendication d'identité peut entraîner la reproduction des éléments de l'oppression, compte tenu du caractère hégémonique du handicap et de son intériorisation comme élément identitaire à la fois universel et singulier »<sup>25</sup>.

Afin de poursuivre dans cette perspective nous nous référons à l'analyse de Myriam Winance et Jean-François Ravaud concernant l'articulation de la subjectivation et de la socialisation, comment a pu s'effectuer le passage d'une expérience singulière à une expérience partagée et objectivée et la tension entre subjectivation et objectivation, entre singularité et collectif<sup>26</sup>.

Le point de départ des mouvements des personnes handicapées est l'expérience d'exclusion et de discrimination qu'elles peuvent vivre mais comme le soulignent Myriam Winance et Jean-François Ravaud en citant Max Oliver, ce n'est pas une expérience commune et partagée car l'expérience du handicap est en premier lieu une expérience singulière, individuelle selon le type de déficience à l'origine du handicap (l'expérience d'une personne en fauteuil ne peut être la même qu'une personne sourde ou atteinte d'une déficience intellectuelle). Un double travail a été nécessaire pour rendre cette expérience commune et partagée : un travail de socialisation de cette expérience, un travail politique (en se rassemblant les personnes handicapées ont pris conscience qu'elles vivaient une même expérience d'exclusion et de discrimination) et un travail d'objectivation de cette expérience, un travail théorique (transformation de la définition du handicap et de sa causalité). Ce dernier point est qualifié par Myriam Winance et Jean-François Ravaud de processus d'objectivation où « le handicap est détaché de l'individu, ce n'est plus une expérience subjective mais une réalité sociale et politique, objective [...] Ce déplacement libère la personne de la responsabilité de son handicap et de sa compensation (il la soulage du poids de la normalisation), en transférant cette responsabilité sur la société qui est dès lors désignée comme cible de l'action. En même temps, ce déplacement fait de la personne un acteur politique devant lutter pour obtenir une transformation de la société »<sup>27</sup>. Mais ce

---

<sup>25</sup> *Ibid.*, p 158.

<sup>26</sup> WINANCE Myriam, Ravaud Jean-François, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *op.cit.* p 80-86.

<sup>27</sup> *Ibid.*, p 81.

travail de socialisation de l'expérience du handicap s'effectue dans une certaine tension avec l'expérience subjective du handicap, celle-ci étant reléguée dans la sphère du privé, du personnel, et conduisant les personnes engagées à dissocier leur expérience singulière de personne atteinte d'une déficience et leur expérience sociale. « Autrement dit, la "déficience" est constitutive de l'expérience mais elle est "neutralisée", considérée comme non pertinente, non signifiante, et elle est objectivée. La déficience, dans le discours des chercheurs et activistes, est réduite à la "déficience corporelle" ; elle est une simple particularité des personnes »<sup>28</sup>. Pour Myriam Winance et Jean-François Ravaud ce processus incluant séparation de la déficience et du handicap, de l'expérience subjective singulière et de l'expérience sociale constitue une stratégie politique permettant le rassemblement, l'action politique et la transformation de la société.

Dès les années 90 certains chercheurs<sup>29</sup> internes aux *Disability Studies* tenteront de réintroduire l'expérience personnelle et subjective du handicap dans le modèle social sur un certain nombre d'arguments : ne se centrer que sur le processus social d'exclusion n'est pas suffisant pour rendre compte de l'entière et de la spécificité des problèmes que certaines personnes rencontrent. Par ailleurs la connaissance de soi et de son handicap est la première étape de l'*empowerment* car la connaissance de son corps permet d'identifier ses besoins.

Le courant anglo-saxon a donc été traversé de nombreux débats autour de cette question.

### 1.1.2 L'évolution des approches concernant les personnes handicapées au niveau des organisations internationales

Jusque dans les années 1970, les recommandations relatives au handicap de l'ONU en direction des États membres portaient principalement sur le droit des personnes handicapées à la réadaptation et aux soins, condition de leur intégration sociale. Ces préconisations s'inscrivaient dans l'idéologie réadaptative et médicale. Ainsi dans la Déclaration des droits des personnes handicapées en 1975, qui néanmoins opère un basculement d'une approche basée sur la protection des personnes handicapées à une approche basée sur les droits de celles-ci, on peut lire : « Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible » (article 5) et « Le handicapé a droit aux traitements médical, psychologique et fonctionnel, y compris aux appareils de prothèse et d'orthèse ; à la

---

<sup>28</sup> *Ibid.*, p 82.

<sup>29</sup> Sally French et Liz Crow citées par WINANCE Myriam, RAVAUD Jean-François. *Ibid.*, p 83.

réadaptation médicale et sociale ; à l'éducation ; à la formation et à la réadaptation professionnelles ; aux aides, conseils, services de placement et autres services qui assureront la mise en valeur maximale de ses capacités et aptitudes et hâteront le processus de son intégration ou de sa réintégration sociale » (article 6).

Un changement de perspective dans l'approche du handicap s'amorce ensuite et l'ONU met en œuvre une politique volontariste pour la reconnaissance des droits, la participation sociale et la citoyenneté pleine et entière des personnes handicapées<sup>30</sup>. L'ONU engage une série d'actions : l'Année internationale des personnes handicapées (1981)<sup>31</sup> qui a débouché sur l'adoption en 1982 d'un Programme d'action concernant les personnes handicapées, ensemble d'orientations visant à promouvoir l'égalité et les droits des personnes handicapées et leur entière participation à la vie sociale, la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992) qui a donné lieu à l'adoption des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. En 1992, l'Assemblée a proclamé le 3 décembre « Journée internationale des personnes handicapées » et a adopté en 1994 une résolution portant sur les règles pour l'égalisation des chances des handicapés, puis une stratégie à long terme pour poursuivre la mise en œuvre du programme d'action mondial, laquelle est axée sur l'édification d'une société pour tous. Ces actions aboutissent en 2006 à la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui entre en vigueur en 2008. Ce texte met l'accent sur les droits des personnes handicapées, en partant de la perspective de celles-ci, énonce clairement et sans réserve que les personnes handicapées ont droit à un plein accès et à une égale jouissance, effective, de tous les droits de l'Homme, l'élimination des obstacles étant explicitement mentionnée comme une condition à l'accès et à l'exercice effectif de l'égalité, les obstacles comprennent non seulement les barrières physiques, mais également les obstacles psychologiques et sociaux. Dans cette convention les personnes handicapées sont définies comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Cette définition ne limite plus les personnes à des déficiences mais les positionne dans un rapport dialectique de réciprocité et d'influences entre les facteurs personnels et les contextes situationnels de vie.

---

<sup>30</sup> BARRAL Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *op.cit.*, p 99.

<sup>31</sup> Le thème de l'Année internationale était : « pleine participation et égalité », définies comme le droit des personnes handicapées à participer à part entière à la vie et au développement de la société dans laquelle elles vivent, à bénéficier de conditions de vie semblables à celles des autres citoyens, et à profiter à part égale des progrès liés au développement socio-économique.

Site de l'ONU [https://www.un.org/french/esa/social/disabled/historique\\_2.htm](https://www.un.org/french/esa/social/disabled/historique_2.htm) consulté le 29/07/2016.

« Le déplacement de la cible des textes de référence onusiens du corps déficient à réadapter au statut de la personne comme sujet de droit, et de droits, autrement dit dans le rapport que la société entretient avec elle, constitue un autre versant du processus de dénaturalisation du critère de déficience, dans le registre des normes internationales »<sup>32</sup>.

Si l'on se centre sur les domaines qui nous intéressent dans cette étude (éducationaccès au monde du travail), concernant l'éducation, l'article 24 préconise l'éducation inclusive et stipule que « les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ». Il est évoqué que des aménagements « raisonnables » soient instaurés en fonction des besoins de chacun que ce soit pour les cursus en primaire ou secondaire, l'accès à l'enseignement supérieur, à la formation professionnelle, à l'enseignement pour adultes et à la formation continue. S'agissant du travail et de l'emploi, « le droit au travail, notamment la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées », est affirmé (article 27), il est également question d'aménagements « raisonnables » à apporter sur les lieux de travail en faveur des personnes handicapées. Le terme « aménagement raisonnable » est ainsi défini dans la convention : « les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ». Le principe d'aménagement raisonnable est présenté par la convention comme un élément consubstantiel du principe de non-discrimination.

La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) est le premier instrument international juridiquement contraignant établissant des normes minimales en matière de droits des personnes handicapées<sup>33</sup>.

---

<sup>32</sup> BARRAL Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *op. cit.*, p 99.

<sup>33</sup> Site de la Commission européenne <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1138&langId=fr>

Comme l'évoque Jean-Michel Perez<sup>34</sup>, le texte le plus cité et qui revient le plus régulièrement parmi tous ceux qui émanent des organisations internationales est celui de l'Unesco en 1994 qui introduit la notion de besoins éducatifs spéciaux.

En juin 1994, l'Unesco, en collaboration avec le gouvernement espagnol, a organisé une conférence mondiale sur les besoins éducatifs spéciaux, le thème étant ACCES ET QUALITE. L'objectif de cette conférence était principalement de promouvoir le principe selon lequel les écoles ordinaires doivent accueillir tous les enfants quelques soient leurs difficultés. Cette conférence à laquelle ont pris part plus de 300 participants représentant 92 gouvernements et 25 organisations internationales a adopté la Déclaration de Salamanque et le cadre d'action pour les besoins éducatif spéciaux qui s'inspire des expériences acquises par les participants, ainsi que des recommandations, résolutions et publications des Nations Unies, notamment des Règles des Nations Unies pour l'Égalisation des Chances en faveur des Personnes Handicapées. L'idée principale qui guide ce cadre d'action est que « l'école devrait accueillir tous les enfants, quelles que soient leurs caractéristiques particulières d'ordre physique, intellectuel, social, affectif, linguistique ou autre. Elle devrait recevoir aussi bien les enfants handicapés que les surdoués, les enfants des rues et ceux qui travaillent, les enfants des populations isolées ou nomades, ceux des minorités linguistiques, ethniques ou culturelles ainsi que les enfants d'autres groupes défavorisés ou marginalisés [...] Dans le contexte du présent Cadre d'Action, le terme "besoins éducatifs spéciaux" renvoie à tous les enfants et adolescents dont les besoins découlent de handicaps ou de difficultés d'apprentissage »<sup>35</sup>.

La déclaration de Salamanque ne constitue pas un document juridique au sens propre, mais a pour vocation de servir de « référence aux gouvernements et organisations internationales ».

L'Unesco a publié en 2009, un ouvrage intitulé « Les Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation »<sup>36</sup> qui a pour objectif d'aider les pays à valoriser l'inclusion en matière d'éducation et à mettre en relief les domaines où une attention particulière s'impose pour promouvoir l'éducation inclusive et renforcer le développement des politiques. L'Unesco envisage l'inclusion « comme un processus qui vise à prendre en compte et à satisfaire la diversité des besoins de tous – enfants, jeunes et adultes – par une participation accrue à l'apprentissage, à la vie culturelle et à la vie communautaire, et par une réduction du nombre de ceux qui sont

---

<sup>34</sup> PEREZ Jean-Michel, « Normes, École et handicap : la notion d'inclusion en éducation », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 70-71, 2015, p. 25-38.

<sup>35</sup> Cadre d'action pour l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux. Introduction. Paragraphe 3 <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf>

<sup>36</sup> [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849\\_fre](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849_fre)

exclus de l'éducation ou exclus au sein même l'éducation. Elle suppose de changer et d'adapter les contenus, les approches, les structures et les stratégies, en s'appuyant sur une vision commune qui englobe tous les enfants du groupe d'âges visés et avec la conviction que le système éducatif ordinaire a le devoir d'éduquer tous les enfants ».

En 2011 l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale ont produit conjointement le « Rapport mondial sur le handicap »<sup>37</sup> ayant pour but de « fournir des bases factuelles à des politiques et programmes novateurs pouvant améliorer la vie des personnes handicapées et faciliter la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ».

#### *1.1.2.1 Influence d'un contexte international marqué par les mouvements sociaux des personnes handicapées et l'évolution de l'approche conceptuelle du handicap sur les classifications de l'OMS*

Un contexte international marqué par les mouvements sociaux de personnes handicapées, l'émergence d'un courant de recherche pointant le rôle de la société dans la production des situations de handicap, l'évolution de l'approche conceptuelle du handicap a influencé les travaux classificatoires de l'OMS notamment sur la question essentielle de la prise en compte des facteurs environnementaux.

Une première classification de l'OMS, « l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps » (CIDIH) est publiée en 1980<sup>38</sup>, elle a été traduite en français sous le titre « la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps » (CIH) et publiée en 1988. Cette classification apporte certes une clarification conceptuelle du handicap, et un progrès par rapport à une conception strictement médicale en distinguant trois niveaux d'expérience : la déficience (niveau organique), l'incapacité (niveau fonctionnel) et le désavantage (niveau social). La déficience recouvrait les atteintes du corps et des organes, l'incapacité, les difficultés ou les impossibilités de réaliser des activités de la vie courante et les désavantages (ou handicap), les répercussions sur les rôles sociaux des déficiences et des incapacités. Même si cette classification introduisait une dimension sociale dans sa conception, de nombreuses critiques lui ont été adressées, la principale visant la causalité du handicap

---

<sup>37</sup> CIDIH [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_fr.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf)

<sup>38</sup> Cette classification s'imposa après les années qui suivirent la Seconde Guerre mondiale, « la transition épidémiologique et démographique observée dans les pays industrialisés requiert de nouveaux instruments d'enregistrement de l'état de santé des populations », la Classification internationale des maladies (CIM) s'avérant insuffisante. BARRAL Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *op. cit.*, p 234.

« L'enchaînement causal de la déficience à l'incapacité et au désavantage social fait en effet découler le préjudice social subi par la personne du seul critère individuel de la déficience, sans prendre en compte le rôle des facteurs environnementaux dans la construction du handicap »<sup>39</sup>, la reconnaissance du rôle de la société dans la production du handicap demeurant très relative. La montée en puissance des mouvements des personnes handicapées qui s'institutionnalisèrent sur la scène politique internationale, la pression des organisations politiques induira un processus de révision de cette classification par l'OMS « qui devra non seulement prendre en compte les critiques relatives au rôle de l'environnement, absent de la première classification, mais rendre compte, en un système opératoire, de l'expérience humaine face à un problème de santé, dans sa complexité individuelle et sociale »<sup>40</sup>. Des débats importants sur le plan politico-scientifique ont agité ce processus de révision qui s'est prolongé. Dès la fin des années 1980, le Mouvement québécois pour la défense des droits des personnes handicapées a engagé des travaux sous la direction de Patrick Fougeyrollas, anthropologue, qui aboutiront à la publication de la première version du Processus de Production du Handicap (PPH) qui représentait le premier modèle conceptuel systémique du handicap prenant en compte l'interaction des caractéristiques individuelles et environnementales et proposait une définition du handicap comme phénomène situationnel. Les auteurs disaient se situer dans une perspective d'une contribution au processus de révision de la CIDIH, mais le modèle québécois apparaissait plutôt, en réalité, comme une proposition alternative à la CIDIH. En 1996, le Comité québécois a publié une seconde version de sa classification tout en poursuivant sa participation au processus de révision de la classification de l'OMS dont il juge l'évolution insuffisante. Cette deuxième version apportait des précisions au modèle conceptuel de 1991. Puis le Comité québécois devenu « Réseau International sur le Processus de Production du Handicap » (RIPPH) a publié une nouvelle version en 1998, considérée par les auteurs comme une version finale, achevée et validée<sup>41</sup>.

Patrick Fougeyrollas souligne l'importance et l'influence des travaux de Romuald De Freidson (1965) et de Erving Goffman (1963) sur la déviance et la stigmatisation : ces auteurs « ont introduit la compréhension que les différences et limitations physiques et mentales influencent les attitudes, en raison des valeurs liées aux attentes sociales et aux définitions culturelles de ce

---

<sup>39</sup> BARRAL Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *op. cit.*, p 99.

<sup>40</sup> BARRAL Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *op. cit.*, p 240.

<sup>41</sup> Schémas et précisions sur le PPH en annexe n° 2.

qui constitue une performance ou un comportement "normal" et acceptable. Leurs travaux ont contribué à mieux nous faire comprendre les obstacles qui restreignent la participation des personnes à la vie sociale. Leurs idées ont aidé à changer les perceptions du processus de handicap antérieurement centré sur les problèmes intrinsèques à la personne. Celles-ci ont évolué vers la reconnaissance du fait que le "handicap" est une construction sociale ayant d'importantes conséquences sociales »<sup>42</sup>.

Le processus de révision de la CIH aboutira finalement à une nouvelle classification «International Classification of Functioning, Disability and Health »<sup>43</sup> adoptée par l'Assemblée Mondiale de la Santé en mai 2001. Catherine Barral rappelle que la CIF ne constitue pas une classification des personnes handicapées mais une classification des dimensions du fonctionnement humain qui comprennent : le corps (fonctions et structures corporelles), les activités, la participation, l'environnement constituant la quatrième composante à part entière. C'est un modèle biopsychosocial « fondé sur le principe qu'un handicap, physique ou mental, n'est pas un attribut intrinsèque de la personne mais un processus complexe mettant en relation état de santé, activités, participation et environnement physique et social [...] La liste des facteurs environnementaux permet de déterminer les facteurs en cause comme facilitateurs ou obstacles à la participation »<sup>44</sup>. Le handicap est appréhendé comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité liée à un problème de santé et des obstacles environnementaux.

La CIF est universelle, applicable à tout être humain, propose un langage universel et entraîne des implications pour la définition de politiques sociales<sup>45</sup>.

### 1.1.3 L'évolution sur le plan européen

L'action de l'ONU sera relayée au niveau européen. Lorsque fut déclarée l'Année Internationale de la Personne Handicapée en 1981, le Parlement européen présenta une Résolution du 11 mai sur l'intégration économique, sociale et professionnelle des personnes handicapées dans la Communauté, résolution qui proposait l'adoption d'un nouveau programme

---

<sup>42</sup> FOUGEYROLLAS Patrick, « Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise » in *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*, Genève, Médecine et Hygiène, « Cahiers medico-sociaux », 2002, p 103.

<sup>43</sup> Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

<sup>44</sup> BARRAL Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *op. cit.*, p 241.

<sup>45</sup> Schéma et précisions sur la CIF en annexe n° 3.

global d'actions et incitait à la réalisation de rapports sur la situation des personnes handicapées dans chaque État membre. Parmi les programmes communautaires en faveur des personnes handicapées, peuvent être cités les programmes HELIOS (1988-1991)<sup>46</sup>, HELIOS II (1993-1996)<sup>47</sup>, HORIZON<sup>48</sup> (1994-1999). Parallèlement les organisations de personnes handicapées nées dans les années 70-80 affirment leur représentation sur la scène internationale pour s'institutionnaliser et affirmer leur légitimité comme partenaires dans l'élaboration de textes internationaux ou européens relatifs aux questions de handicap : création du Parlement européen des personnes handicapées en 1993 puis le Forum européen qui est associé à l'exécution du programme HELIOS II.

La Charte de Luxembourg adoptée par la Commission européenne en 1996 n'est pas non plus un document juridique au sens propre mais un ensemble de recommandations et de principes à prendre en considération pour l'intégration des personnes handicapées, de stratégies à mettre en œuvre pour appliquer ces principes et de propositions abordant les perspectives d'avenir. Elle se veut « un résumé à l'image des principaux résultats des visites d'étude, des sessions de travail et des séminaires organisés en matière d'intégration dans l'éducation, au cours des quatre dernières années, dans le cadre du programme d'action communautaire HELIOS (février 1993-décembre 1996) »<sup>49</sup>. Est notamment affirmé que l'égalité des chances et le droit à la participation sociale de la personne handicapée supposent une École pour Tous et pour Chacun, quel que soit le niveau d'enseignement et de formation et que cette « École pour tous et chacun entend s'adapter à la personne et non l'inverse. Elle place la personne au centre de tout projet éducatif en reconnaissant les potentialités de chacun et ses besoins spécifiques ».

L'élaboration de cette charte a permis la création, sur l'initiative du gouvernement danois, de l'Agence européenne de développement pour l'éducation des personnes présentant des besoins éducatifs particuliers<sup>50</sup>.

---

<sup>46</sup> Promotion de l'intégration économique et sociale et de l'autonomie des personnes handicapées. Mise en place du système HANDYNET d'information sur les nécessités des personnes handicapées, coopération avec les organisations de personnes handicapées au niveau européen favorisée.

<sup>47</sup> Suite et élargissement des actions engagées pendant le programme HELIOS. Domaines d'action : la réadaptation fonctionnelle, l'intégration dans l'éducation, la formation professionnelle, l'intégration économique et sociale et l'amélioration de l'autonomie, ainsi que l'encouragement de la participation politique des interlocuteurs sociaux, en particulier les ONG, grâce au Forum Européen des Personnes Handicapées.

<sup>48</sup> Concerne le problème de l'exclusion des personnes handicapées non seulement dans le marché du travail, mais dans la vie sociale générale. Actions relatives au développement de systèmes de formation, orientation, conseil et emploi (création de services individualisés, adaptations de lieux de travail, etc).

<sup>49</sup> Introduction de la Charte du Luxembourg

<sup>50</sup> <https://www.european-agency.org/Fran%C3%A7ais/publications>

La population désignée par l'appellation « besoins éducatifs spécifiques » n'est pas redéfinie mais dans les stratégies est énoncé : « La mise en application de l'École pour tous et chacun implique un système scolaire flexible, capable de répondre aux différents besoins éducatifs spécifiques dans leur complexité variable ».

Après une centration sur la reconnaissance et la protection des droits des personnes handicapées, la politique européenne s'est orientée vers le refus de toute discrimination, dont l'un des textes fondamentaux est le traité d'Amsterdam en 1997 dont l'article 13 contient une clause explicite de non-discrimination, notamment en raison du handicap. Pour la première fois en Europe un texte législatif parle de lutte contre la discrimination liée au handicap<sup>51</sup>. Dans ce cadre, la directive du Conseil du 27 novembre 2000 portant « création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail », définit le concept de discrimination directe ou indirecte, précise la notion d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail et fait porter à l'employeur la charge de la preuve de la non-discrimination. La directive laisse aux États membres le soin de déterminer les sanctions applicables en cas de violation de la loi.

En 2000, la Charte des droits fondamentaux de l'union européenne réaffirme dans son article 21 le principe de non-discrimination<sup>52</sup>, l'article 26 est intitulé « l'intégration des personnes handicapées » : « L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté »<sup>53</sup>.

La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est entrée en vigueur dans l'UE le 22 janvier 2011. Tous les États membres de l'UE l'ont signée et ratifiée<sup>54</sup>. Les principaux éléments de la convention sont repris dans la stratégie européenne 2010-2020

---

<sup>51</sup> « Sans préjudice des autres dispositions du présent traité et dans les limites des compétences que celui-ci confère à la Communauté, le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ».

<sup>52</sup> « Est interdite, toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ».

<sup>53</sup> Le principe contenu dans cet article se fonde sur l'article 15 de la Charte sociale européenne et s'inspire également du point 26 de la Charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs.

<https://fra.europa.eu/fr/charterpedia/article/26-integration-des-personnes-handicapees>

<sup>54</sup> Seuls la Finlande, l'Irlande et les Pays-Bas font exception concernant la ratification.

en faveur des personnes handicapées<sup>55</sup>. Sur la base de certains constats<sup>56</sup>, la commission a répertorié huit principaux domaines d'action : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé ainsi que l'action extérieure et propose des mesures.

Cette partie retraçant le positionnement et directives des organisations internationales, ainsi que la déclinaison européenne concernant les droits, la participation sociale des personnes handicapées et l'évolution de l'approche conceptuelle du handicap a souligné que progressivement une société inclusive avec des principes de non-discrimination s'esquisse.

Cependant concernant les modalités de scolarisation des élèves handicapés, elles se révèlent variables selon les pays en Europe. Trois groupes ont été identifiés en 2003 par l'Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive, classement résumé dans un schéma ci-après. Depuis 2003, certains pays ont pu connaître une évolution mais ce classement des pays européens concernant l'inclusion scolaire pose une base, sachant que l'éclairage des histoires nationales, des cultures, des politiques nationales, des choix sociaux et politiques de chaque pays peut constituer une entrée explicative des situations actuelles concernant une école inclusive, ce que je propose de développer dans la partie suivante s'agissant du cas de la France. Une autre donnée pourrait constituer un biais à cette classification : dans un document du Parlement européen de 2017, il est souligné que dans l'Union européenne, la définition du handicap varie profondément d'un pays à l'autre «Ainsi, pour définir le handicap, certains États membres choisissent une approche intégralement sociale, d'autres partiellement sociale, tandis que d'autres enfin se concentrent principalement ou entièrement sur la dimension médicale du handicap ». Dans certains États membres, il n'existe pas de cadre légal général pour définir le handicap (Belgique, République tchèque, Danemark, Grèce, Pologne, Slovaquie, Royaume-Uni), et dans notamment «les pays scandinaves, la notion de handicap n'est pas même définie afin d'éviter des phénomènes de stigmatisation que pourraient engendrer une définition, phénomènes contraires aux principes de participation, de citoyenneté et d'égalité des chances sur lesquels reposent leurs politiques en matière de handicap »<sup>57</sup>. Même s'il n'existe pas une

---

<sup>55</sup> « Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves ».

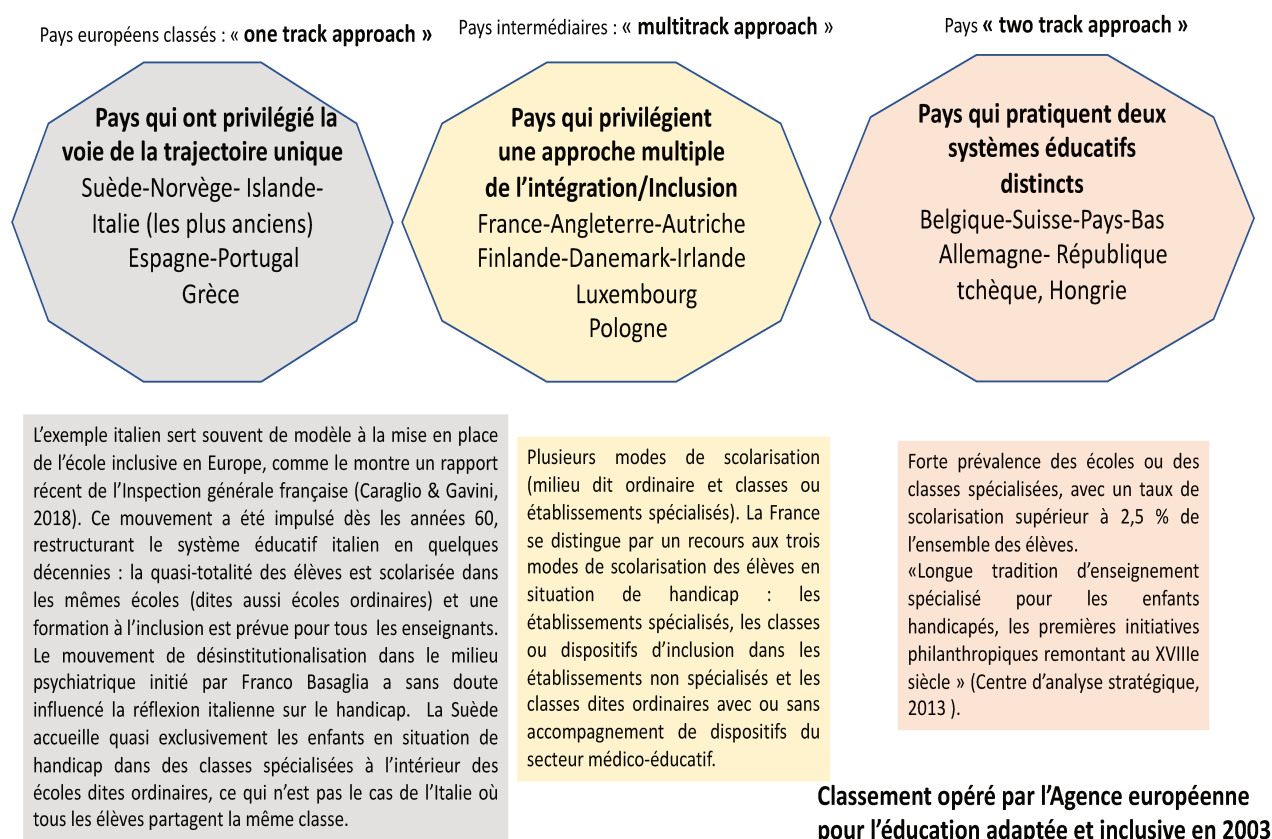
<sup>56</sup> 80 millions de personnes environ dans l'UE n'ont pas la possibilité de participer pleinement à la société et à l'économie à cause d'obstacles d'ordre environnemental et comportemental, le taux de pauvreté des personnes handicapées est de 70 % supérieur à la moyenne, en partie parce que leur accès à l'emploi est limité etc.

<sup>57</sup> LECERF Marie, *Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie : analyse approfondie*, 2017, p 6-7.

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2017/603981/EPRS\\_IDA%282017%29603981\\_FR.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2017/603981/EPRS_IDA%282017%29603981_FR.pdf)

définition unique du handicap aux échelles européennes, la définition proposée dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées constitue désormais une référence commune à laquelle devraient adhérer de facto les pays européens qui l'ont ratifiée en 2010<sup>58</sup>.

Schéma des politiques concernant la scolarisation des élèves handicapés à travers le classement de l'Agence européenne (2003). <sup>59</sup>



<sup>58</sup> Seuls la Finlande, l'Irlande et les Pays-Bas font exception.

<sup>59</sup> REVERDI Catherine, « Apprendre (dans) l'École inclusive », in *Institut Français de l'Éducation*, n° 127, « Dossier de veille de l'IFÉ », 2019.

S'agissant de l'accès à l'emploi, un communiqué de presse d'Eurostat datant de décembre 2014 indique qu'en 2011 dans l'UE28, « les personnes handicapées<sup>60</sup> avaient un accès plus limité au marché du travail : tandis que le taux d'emploi des 15-64 ans n'ayant pas de handicap était de 66,9%, ce taux était beaucoup plus faible (47,3%) pour les personnes handicapées ».

---

<sup>60</sup> Le communiqué d'Eurostat précise en note de bas de page : « Le handicap est un concept complexe, multidimensionnel et évolutif, pour lequel différentes définitions, interprétations et approches sont possibles dans une enquête donnée. Le handicap est ici défini comme une limitation auto-déclarée dans les activités de la vie quotidienne ».

## 1.2 Situation française : présentation synthétique de la prise en compte des personnes handicapées dans une perspective historique

Pour comprendre la situation française actuelle, celle d'un pays classé par l'agence européenne comme étant dans une situation intermédiaire « multitrack approach », la présentation synthétique du paysage français concernant le traitement et la prise en charge des enfants, des adolescents et adultes handicapés avant les années 1970 et celles qui suivirent, m'est apparue appropriée dans le cadre de cette recherche, ne serait-ce que pour appréhender, comme écrit dans l'introduction de cette partie, le parcours des jeunes en situation de handicap et la connaissance des structures et dispositifs spécialisés ou adaptés qui ont pu traverser leur vécu. Aussi je n'ai retenu que ce qu'il m'a semblé être important comme repères pour une compréhension.

Si une rupture épistémologique opposant un modèle social au modèle individuel traditionnel du handicap s'est opérée au plan international principalement dans les pays anglo-saxons remettant en cause le modèle de la réadaptation, celle-ci ne s'est pas imposée simultanément en France, conséquence entre autre de la faiblesse de la mobilisation sociale des personnes handicapées et de la distance entretenue vis-à-vis de l'évolution conceptuelle internationale du handicap par les acteurs politiques et associatifs chargés de la gestion de ce secteur.

La politique française du handicap « émerge progressivement au cours du 20<sup>e</sup> siècle de la conjonction de deux histoires, elles-mêmes issues de plusieurs évolutions. L'une concerne les enfants, l'autre les adultes. Ces deux histoires se croisent, s'influencent, pour finalement se rejoindre dans la notion de "handicap" et dans la politique qui lui est associée »<sup>61</sup>.

En effet, deux domaines ont longtemps coexisté en parallèle, celui des adultes invalides de guerre ou du travail et celui de l'enfance déficiente ou inadaptée, et selon Henri-Jacques Stiker le contraste était total entre ces deux domaines sur le plan de références notionnelles différentes mais également dans leur gestion.

---

<sup>61</sup> INSERM (DIR.), *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*, Paris, Les éditions Inserm, 2013, p 56.

### 1.2.1 Du côté des adultes : l'imposition du modèle de la réadaptation

L'accroissement de l'industrialisation à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle a eu pour conséquence une multiplication des accidents du travail et une prise de conscience par la société des risques professionnels. Selon François Ewald « la multiplication des activités et des dommages résultant de l'industrialisation provoquait la naissance des assurances dommages et de responsabilité »<sup>62</sup>. Les idées de responsabilité collective, de réparation, de compensation, d'implication de l'État en se formalisant ont instauré une société assurancielle<sup>63</sup>. S'appuyant sur les analyses de François Ewald, Henri-Jacques Stiker souligne que la société assurancielle s'est constituée en référence à une nouvelle vague d'infirmités, créée par le fait industriel, et qu'un nouveau regard a été porté sur l'infirmité « Toute infirmité, à partir de l'approche des accidents du travail, va apparaître progressivement comme relevant d'une responsabilité sociale, d'une solidarité collective [...] En fait, elle se dénature pour se socialiser ; elle va relever du "fléau social" autant que l'atteinte de santé »<sup>64</sup>. Le million de mutilés issus de la Première Guerre Mondiale pour la France a amplifié ces orientations et confirmé que l'infirmité pouvait être produite par un fait collectif qui relevait de la société et non plus de la nature. La question des invalides de guerre a établi la logique de la réadaptation et la mise en place du reclassement professionnel<sup>65</sup>, donc la réintégration dans la société, y compris économique. Les mots reclassement, réadaptation, réintégration, réinsertion apparaissent, signifiant pour Henri-Jacques Stiker le retour ; il s'agit de réparer, de revenir à une situation d'avant, ramener à l'état intérieur et « normal »<sup>66</sup>.

Le modèle de la réadaptation se renforcera après la seconde guerre mondiale grâce à l'appui de la sécurité sociale (création en 1945). Cette politique sera étendue aux grands infirmes civils (loi Cordonnier, 1949)<sup>67</sup>. La notion de handicap va progressivement remplacer la notion d'infirme et sera étendue à l'ensemble des populations déficientes, ainsi que l'évoque Henri-

---

<sup>62</sup> EWALD François, *L'Etat providence*, Paris, B. Grasset, 1986, p 225.

<sup>63</sup> Loi du 9 avril 1898 sur les responsabilités des accidents dont les ouvriers sont victimes dans leur travail.

<sup>64</sup> STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009, p 190.

<sup>65</sup> Les centres de reclassement professionnels ont été créés à partir de 1918.

<sup>66</sup> STIKER Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2013, p 126.

<sup>67</sup> Existait également le fléau de la tuberculose, grande peur jusqu'aux années cinquante. La loi Bourgeois du 15 avril 1916, qui institue des dispensaires d'hygiène sociale et de préservation antituberculeuse, est suivie de la loi Honnorat du 7 septembre 1919 qui permet l'essor des sanatoriums publics. Il existait une volonté des tuberculeux de retrouver une place entière dans la société, notamment par le travail mais les initiatives privées prises qu'ils ont entreprises entre les deux guerres avaient engendré peu de créations d'établissements de réentraînement au travail ou de formation professionnelle, ni de rééducation fonctionnelle.

Jacques Stiker : « Le vocabulaire de l'infirmité, de l'incapacité, de l'impotence cède la place, progressivement, à un autre, exprimant la philosophie sociale du risque, de la responsabilité, de l'assurance, de la compensation et de la réparation, du rattrapage »<sup>68</sup>. Le terme handicap sera introduit pour la première fois sur le plan législatif dans la loi du 23 novembre 1957 « sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés »<sup>69</sup>. Henri-Jacques Stiker parle d'une indistinction conceptuelle qui trouve son aboutissement avec le mot « handicap »<sup>70</sup>.

Dans cette loi du 23 novembre 1957, article 21, est stipulé que « Les travailleurs handicapés dont la diminution physique ou mentale est telle que leur placement dans un milieu normal de travail s'avère impossible, peuvent être admis selon leurs capacités de travail, soit dans un centre d'aide par le travail visé par l'article 168 du code de la famille et de l'aide sociale, soit dans un atelier protégé, où ils exerceront une activité correspondant à leurs possibilités professionnelles suivant un rythme de travail approprié ». Il y est fait référence aux Centres d'Aide par le Travail (CAT) qui ont été créés par un décret du 2 septembre 1954. L'insertion socioprofessionnelle des travailleurs handicapés dans des structures protégées composées par des CAT et Ateliers protégés (AP) s'est organisée au début des années 60, une circulaire en 1964 précisant des capacités moindres en CAT qu'en AP.

Cette loi mentionne également une obligation d'emploi : théoriquement les effectifs des entreprises doivent compter 10% de mutilés de guerre ou autres infirmes ou s'acquitter d'une redevance lorsque ce quota n'est pas atteint.

La multiplication des institutions spécialisées s'est opérée grâce aux dispositions de 1945 et même si Henri-Jacques Stiker évoque le fait qu'elles n'ont pas été réellement des associations *de* handicapés mais davantage *pour* les handicapés, il module son propos en rappelant qu'un certain nombre ont été initié par de grands malades ou infirmes et ont recueilli l'acquiescement des personnes concernées « Le modèle de la réadaptation a été intériorisé et il est ancré dans la conscience des intéressés [...] Dans leur grande majorité, les personnes touchées par les séquelles de la maladie ou de l'accident adhèrent sans réticence à l'idée de la réadaptation et

---

<sup>68</sup> STIKER Henri-Jacques, « Handicap et exclusion : la construction sociale du handicap », in PAUGAM Serge (éd.), *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, Editions de La Découverte, 1996, p 312.

<sup>69</sup> « Est considéré comme travailleur handicapé pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquérir, ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » (article 1<sup>er</sup>).

<sup>70</sup> STIKER HENRI-JACQUES, *Corps infirmes et sociétés*, op.cit., p 132.

par conséquent à celle de "normalité empirique" d'un état de choses social (travail salarié et industriel, habitat, type de famille, normes sexuelles, etc.) »<sup>71</sup>.

### 1.2.2 Concernant l'enfance : mise à part dans des « ailleurs » et exclusion de « l'intérieur »

Des Instituts confessionnels existaient depuis de nombreuses années<sup>72</sup> pour les jeunes présentant des déficiences sensorielles (sourds, aveugles), la loi de 1909 avait créé les classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et les écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés instaurant un enseignement spécialisé. De nombreux travaux<sup>73</sup> ont analysé les circonstances dans lesquelles ont été créées les classes de perfectionnement instituant ainsi un enseignement spécialisé interne à l'école pour les « anormaux d'école » et différentes interprétations sociologiques et historiques ont été avancées que je ne développerai pas dans cette recherche.

Les classes de perfectionnement ont connu un développement extrêmement lent<sup>74</sup> car jusqu'en 1945 elles étaient non obligatoires du fait d'une création soumise à la demande des communes et des départements. La loi ne précise pas les critères d'orientation vers les classes de perfectionnement mais elles sont destinées à des élèves qu'il s'agira de repérer dans les classes ordinaires<sup>75</sup>. Il existait par conséquent un certain vide concernant l'ensemble des enfants et adolescents jugés non éducatibles relégués soit dans des hôpitaux psychiatriques, soit assignés au domicile familial, Henri-Jacques Stiker parlant de désert institutionnel. Dans les années 1950, un mouvement de parents - mouvement qui allait aboutir à la création de l'Union nationale des parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) – parents libérés par des découvertes médicales déculpabilisantes, réclament en proposant leur propre soutien financier, la reconnaissance juridique par l'État de quelques centres privés organisés de façon informelle.

---

<sup>71</sup> *Ibid.*, p 148.

<sup>72</sup> Henri-Jacques Sticker les situe depuis la Révolution française.

<sup>73</sup> Notamment les ouvrages suivants : GATEAUX- MENNECIER Jacqueline, *La débilité légère, une construction idéologique*, Paris, Éd du CNRS, 1990, VIAL Monique, *Les enfants anormaux à l'école, Aux origines de l'Éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Éd Armand Colin, 1990, PINELL Patrice, ZAFIROPOULOS Markos, *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, les Éd Ouvrières, 1983.

<sup>74</sup> Dans les années 30 : il existait 240 classes de perfectionnement et une dizaine d'écoles autonomes de perfectionnement sur le territoire français. La population des classes de perfectionnement de 1907 à 1950 va regrouper des enfants dont les difficultés sont extrêmement variées : débilité, handicaps psychosomatiques les plus divers de degrés très variables, troubles du comportement et de la conduite (version officielle et pathologisée de l'indiscipline). Référence : HUGON Marie-Anne, GATEAU-MENNECIER Jacqueline, VIAL Monique, « les enfants des classes de perfectionnement (1907-1950) » in CRESAS, *Intégration ou marginalisation ? Aspects de l'éducation spécialisée*, Paris, L'Harmattan, INRP, n°2, 1984.

<sup>75</sup> La sélection s'opère notamment grâce à la création en 1905 de l'échelle métrique de l'intelligence élaborée par Alfred Binet et Théodore Simon.

La création de la sécurité sociale va rendre possible l'existence de ces centres qui deviendront des Instituts Médicaux Pédagogiques (IMP) par l'octroi d'un agrément notifié dans le décret du 9 mars 1956<sup>76</sup>. Les pouvoirs publics laissent le terrain de l'éducation spécialisée à l'initiative privée. Des associations représentatives des personnes handicapées vont se multiplier, devenant gestionnaires d'établissements et de services, se caractérisant par une organisation par types de déficiences et contribuant à affirmer la légitimité et la construction de ce secteur médico-éducatif.

Tout au long de cette période pénétrée par une logique de traitement à part d'enfants « différents », se situant dans un écart à la norme, période qualifiée par Charles Gardou comme celle de l'éducation séparée<sup>77</sup>, où on installe dans « des "ailleurs" ceux qui sont touchés par une déficience. Parce qu'on les imagine bizarres, on tend à les insulariser »<sup>78</sup>, les désignations attribuées à cette population ont évolué. Les termes « anormal » et « arriéré » vont disparaître au profit de nouvelles appellations : « débilité », « déficience » et la notion d'inadaptation s'imposera en 1946<sup>79</sup>. Henri-Jacques Stiker souligne que l'inadaptation est appréhendée dans une perspective caractérisant l'individu et non ses milieux de vie (famille, école, entreprise) « Tout le chemin de l'adaptation ou de la réadaptation devait se faire dans le sens de l'individu vers la société et non l'inverse »<sup>80</sup>.

### 1.2.3 Une logique d'intégration scolaire s'installe progressivement

Dans les années soixante, la remise en cause progressive de la seule logique naturaliste empreinte d'une vision médicale et rééducative uniquement centrée sur les déficits inhérents de l'individu s'effectuera progressivement et le rôle des facteurs contextuels sera envisagé, ainsi

---

<sup>76</sup> Annexe XXIV au décret n° 56- 284 du 9 mars 1956. Conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés.

<sup>77</sup> GARDOU Charles, « Les représentations du handicap : le point de vue de la société civile », Paris, DESCO : Direction de l'enseignement scolaire, 2004, p 22.

<sup>78</sup> GARDOU Charles, « Cheminer vers l'universel », in GARDOU Charles et POIZAT Denis, *Désinsulariser le handicap : quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?* Ramonville-Saint-Agne (Haute-Garonne), Erès, 2007, p 315.

<sup>79</sup> Dans le préambule de la nomenclature et classifications des jeunes inadaptés est donnée une définition « est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt et un ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune. L'inadaptation se qualifie selon la situation dont elle est corrélative ; exemples : inadaptation familiale, inadaptation scolaire, inadaptation professionnelle ». Le champ de l'inadaptation regroupait les jeunes malades (notamment psychiques), les jeunes déficients moteurs, aveugles, sourds, arriérés mentaux, caractériels (trouble du caractère, trouble de la moralité)... Sauvegarde n° 2,3,4. 1946.

<sup>80</sup> STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, *op.cit.*, p 189.

le rapport de François Bloch-Lainé de 1967 intitulé « Étude générale du problème de l'inadaptation des personnes handicapées » souligne que l'inadaptation était tout autant celle de l'individu que celle des milieux de vie »<sup>81</sup>.

Une des perspectives sous-jacentes était de se faire rencontrer deux secteurs qui avait cheminé de façon séparée : celui de l'enfance et celui des adultes (unification des deux champs auparavant séparés, de « l'enfance inadaptée » et des adultes invalides, mutilés de guerre, infirmes...).

Ce rapport a constitué une des références de base pour la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées qui consacre le terme handicap sans en donner de définition<sup>82</sup>, sont concernés les mineurs et les adultes handicapés physiques, sensoriels ou mentaux. L'article premier affirme une obligation nationale et par conséquent une série de droits sociaux dans les domaines de la vie avec une priorité dans les milieux ordinaires (éducation, entreprise, espaces sociaux comme les loisirs, le sport, la culture...). Elle pose le principe de l'obligation éducative des enfants et adolescents handicapés « en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux », le principe d'une éducation en milieu ordinaire est privilégié, Charles Gardou repère cette période comme étant celle de l'intégration en intentions<sup>83</sup>.

Une deuxième loi avait été votée le même jour, la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 sur les institutions médico-sociales organisant ce secteur spécialisé qui s'était largement développé dans les années 1950 et 1960.

À partir des années 80, une politique d'intégration scolaire s'instaure avec de nombreux textes réglementaires. La circulaire du 29 janvier 1982 « Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés » constitue en quelque sorte le texte fondateur de l'intégration scolaire et entre dans le champ d'application de la loi de 1975, elle pose les grandes lignes de cette politique sans préciser la population concernée mais que l'on peut

---

<sup>81</sup> « L'inadaptation peut être due, tout autant, à l'état de la société, qu'à celui de l'individu et c'est alors le milieu qui est inadapté aux personnes » BLOCH-LAINE François, *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, notes et études documentaires, 1967, p 2.

<sup>82</sup> Le législateur a laissé aux commissions créées par la loi (article 6), les CDES (Commission départementale de l'éducation spéciale) et les Cotorep (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) le soin de désigner la personne comme handicapée. Cette procédure médico-administrative débouche sur la reconnaissance d'un statut de personne handicapée et l'ouverture à des droits. Selon Myriam Winance à travers cette procédure, la personne est "étiquetée" comme membre ou non-membre d'une catégorie, celle des personnes "handicapées". WINANCE Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », in *Politix*, n° 66, vol. 17, 2004, p. 201-227.

<sup>83</sup> GARDOU Charles, « Les représentations du handicap : le point de vue de la société civile », *op.cit.*, p 23.

supposer être celle évoquée dans la loi de 1975. Elle sera définie par une autre circulaire du 29 janvier 1983 : « Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement<sup>84</sup>. Dans ce texte, se retrouve la population d'enfants et d'adolescents handicapés (physiques, sensoriels ou mentaux) mais élargie au champ de la maladie et plus spécifiquement de la maladie mentale à travers notamment la notion de troubles de la personnalité.

Des décrets de 1988 et 1989 réorganisent les annexes XXIV du décret de 1956. Elles sont au nombre de cinq et correspondent chacune à un type de déficience et fixent les conditions techniques d'agrément des établissements dans leurs champs respectifs<sup>85</sup>. Une nouvelle mission est accordée à ces établissements spécialisés : une mission de soutien à l'intégration scolaire et professionnelle par la création de Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) par redéploiement plus ou moins important de leurs moyens existants à l'interne.

Une circulaire du 18 novembre 1991 crée les CLIS (Classe d'Intégration Scolaire) organisant l'intégration scolaire collective au sein du premier degré<sup>86</sup>. Quatre CLIS existent selon le type de handicap<sup>87</sup>.

La CLIS, accueil collectif des élèves handicapés n'existait que dans le premier degré, aussi en 1995 sont créés les UPI (Unité Pédagogique d'Intégration) dans le second degré, mais uniquement en collège, dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents

---

<sup>84</sup> Circulaire n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982, *Mise en œuvre d'une politique d'intégration scolaire en faveur des enfants et adolescents handicapés*. Circulaire n° 83-082 du 20 janvier 1983, *Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement*.

<sup>85</sup> - l'annexe XXIV, pour la déficience intellectuelle et l'inadaptation (établissements IME et IR) où Vivian et Florian ont été accueillis sur certaines périodes de leur parcours.

- l'annexe XXIV bis, pour la déficience motrice (Institut d'Éducation Motrice (IEM) où Jonathan a passé 9 ans de sa scolarité, primaire et collège).

- l'annexe XXIV ter, pour le polyhandicap

- l'annexe XXIV quarter, pour la déficience auditive et la surdité

- l'annexe XXIV quinquies, pour la déficience visuelle et la cécité.

<sup>86</sup> Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991, *Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire. Classes d'intégration scolaire (CLIS)*. Elles accueillent « des élèves handicapés physiques ou handicapés sensoriels ou handicapés mentaux qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance de leur handicap. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire ».

<sup>87</sup> Les différentes CLIS sont précisées en annexe : CLIS 1 pour enfants atteints d'un handicap mental, CLIS 2 pour enfants atteints d'un handicap auditif, CLIS 3 pour enfants atteints d'un handicap visuel, CLIS 4 pour enfants atteints d'un handicap moteur.

âgés de 11 à 16 ans, présentant un handicap mental<sup>88</sup>. Ces regroupements en UPI n'excluent pas des intégrations individuelles d'élèves présentant un handicap au collège mais aussi au lycée et lycée professionnel quelle que soit la nature du handicap<sup>89</sup>.

En 2001, le bénéfice de l'intégration scolaire dans le second degré en UPI est étendu aux lycées mais aussi pour des élèves présentant des déficiences sensorielles ou motrices, donc pour des élèves porteurs de handicaps ou de maladie invalidante<sup>90</sup>. Les UPI sont différenciées en fonction du type de déficience ou nature du handicap « L'organisation et le fonctionnement de ces UPI sont adaptés aux particularités de chaque déficience ». Il est affirmé que ces unités ne constituent pas une "filière" mais bien un dispositif ouvert sur l'établissement scolaire. La dénomination « handicap mental » a disparu au profit de celle des « troubles importants des fonctions cognitives ».

Même si les unités pédagogiques d'intégration se sont développées de façon relativement importante, elles restent en nombre très inférieur aux classes d'intégration scolaire du premier degré<sup>91</sup> ne garantissant aucune continuité dans les parcours de scolarisation des élèves handicapés qui pouvaient en bénéficier.

Concernant l'appréhension du handicap, le contexte international et la nouvelle classification internationale des handicaps (CIH) adoptée par la France en 1989 va sans doute contribuer à renouveler la perspective posée vers une vision moins médicalisée, inciter à des mesures d'intégration scolaire en milieu ordinaire et transformer les établissements spécialisés, qui ne seront plus seulement conçus comme une institution totale (ou totalitaire) selon la définition d'Erving Goffman : « On peut définir une institution totalitaire (total institution) comme un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie

---

<sup>88</sup> Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995, *Mise en place du dispositif permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les unités pédagogiques d'intégration*.

<sup>89</sup> Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995, *Intégration scolaire des préadolescents et des adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée*. Ce texte s'appuie sur la loi de 1975 mais également sur la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 qui souligne la nécessité de favoriser l'intégration scolaire des jeunes handicapés.

<sup>90</sup> Circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001, *Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI)*.

<sup>91</sup> Les UPI scolarisaient environ 200 élèves l'année 1998-99 pour 44 900 en Clis. En 2001 elles accueillent 2111 élèves (public et privé confondus). En 2004-2005, 37 584 élèves sont scolarisés en Clis et 5988 élèves bénéficient de l'Ulis, sachant que celles-ci englobent depuis 2001 le lycée et l'ensemble des déficiences. Données issues des chiffres publiés par l'Éducation nationale. Statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche. Repères et références statistiques (RES), édition 2011.

[http://cache.media.education.gouv.fr/file/2011/01/4/DEPP-RERS-2011\\_190014.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/2011/01/4/DEPP-RERS-2011_190014.pdf)

J'ai choisi cette période qui correspond à peu près à la scolarité de Vivian et Florian dans des UPI Collège.

recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées »<sup>92</sup>, mais ils seront aussi appréhendés dans une logique de services comme des ressources dans l'accompagnement d'élèves handicapés intégrés.

Cependant de nombreux rapports de l'Inspection générale ou celui des inspections générales de l'Éducation nationale et des affaires sociales menés durant l'année 1998-1999<sup>93</sup> pointent de multiples problèmes : une disparité du développement des structures ou dispositifs d'intégration sur le territoire national, des refus qui entraînent des ruptures dans la scolarité des élèves handicapés, l'insuffisance des possibilités d'accueil dans le second degré et la persistance de discontinuités éducatives, une non-accessibilité des locaux, une intégration qui repose plus sur la bonne volonté, un volontariat et non « selon le principe républicain de l'égalité devant les structures ». La traduction dans les actes de l'intégration scolaire a été très modeste et s'est heurtée à des difficultés concernant l'application des mesures préconisées. L'intégration scolaire se traduisait davantage en un déplacement géographique, physique d'un milieu spécialisé à un milieu moins spécialisé que constituait le cadre de l'école s'assimilant à une classe spécialisée au sein d'un établissement ordinaire où les interactions entre les élèves handicapés et leurs pairs « valides » étaient extrêmement réduites. L'intégration scolaire produisait des élèves qui étaient dans l'école mais sans être membres de l'école et qui devaient s'adapter à la normativité de ce milieu. Comme le rappelle Charles Gardou : « L'objectif de l'intégration est de faire entrer dans un ensemble, d'incorporer à lui [...]. Un élément extérieur, mis dedans, est appelé à s'ajuster à un système préexistant. Ce qui est ici premier est l'adaptation de la personne : si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière assez proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter »<sup>94</sup>.

#### 1.2.4 La loi du 11 février 2005 : l'émergence d'une inclusion en actes (Charles Gardou) ?

Le profond bouleversement conceptuel et normatif qui s'est opéré au plan international et européen dans le domaine du handicap, la publication de la CIF en 2001 et des rapports pointant des résultats décevants dans le domaine de l'intégration scolaire, de l'insertion professionnelle,

---

<sup>92</sup> GOFFMAN Erving, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Les Ed. de Minuit, 2013, p 41.

<sup>93</sup> IGAS et IGEN, *L'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés*, Paris, « CNDP. Documentation française », 1999.

<sup>94</sup> GARDOU Charles, *La société inclusive, parlons-en !: il n'y a pas de vie minuscule*, Erès., Paris, 2016, p 17-39.

de l'accès aux aides tant techniques que humaines et de la vie sociale<sup>95</sup>, cet ensemble a amené à la promulgation de la loi du 11 février 2005 portant sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui se substitue à celle du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle propose une nouvelle définition du handicap inspirée de la CIF : « 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 de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »<sup>96</sup>. La loi de 2005 étend son champ d'application à des troubles qui n'étaient pas clairement reconnus auparavant au niveau de la législation : des altérations au niveau cognitif (dysfonctionnements en lien avec les apprentissages scolaires : dyslexie, dysorthographe, dyscalculie etc...), psychique (groupe très élargi dont l'autisme), les problèmes de santé invalidants.

Selon la loi, « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

Elle stipule que le service public de l'éducation « assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant » (article 19).

Cette nouvelle loi modifie en profondeur l'architecture institutionnelle notamment en modifiant les missions au niveau national de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)<sup>97</sup> et sur le plan départemental, en créant la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Les MDPH remplacent les anciennes commissions (CDES, Cotorep) instaurées par la loi de 75 et constituent un guichet unique avec des missions bien plus larges, d'information, d'accueil, d'écoute, d'aide à la définition du projet de vie et des missions d'évaluation, d'élaboration du plan personnalisé de compensation et de décision<sup>98</sup>.

---

<sup>95</sup> Vincent Assante qui dénonce « la permanence d'une vision encore trop souvent médicale du handicap », « des résultats décevants en matière d'intégration sociale ». ASSANTE Vincent, *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, Conseil économique et social, « Journal officiel de la République française, avis et rapports du Conseil économique et social », 2000. FARDEAU Michel, *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, Paris, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 2001.

<sup>96</sup> Art. L.114 du Code de l'action sociale et des familles.

<sup>97</sup> Établissement public créé par la loi du 30 juin 2004. La loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions.

<sup>98</sup> Au sein de la MDPH, existent deux instances : l'équipe pluridisciplinaire (EP) et la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). L'EP a deux missions, une d'évaluation et une d'élaboration de réponses : « l'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son

Deux axes essentiels sont posés dans la loi : le droit à compensation et l'accessibilité généralisée quel(s) que soi(en)t le(s) trouble(s) à l'origine de la situation de handicap – moteur, visuel, auditif, mental ou psychique – et quel que soit l'âge.

Le droit à compensation vise à permettre à la personne handicapée de faire face aux « conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Il englobe « des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté » en réponse aux besoins identifiés lors de l'évaluation individualisée<sup>99</sup>. L'élaboration du plan personnalisé de compensation (PPC) du handicap s'effectue à partir du projet de vie exprimé par la personne (ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal), de l'évaluation des situations et des besoins effectués par l'équipe pluridisciplinaire. Le PPC peut proposer des réponses à des besoins très divers : aides individuelles, hébergement, logement adapté, aide à la communication, scolarisation, orientation professionnelle... Il comporte, le cas échéant, un volet consacré à l'emploi et à la formation professionnelle. Pour les enfants, il intègre également le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Le PPC est ensuite soumis pour décision à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Parmi les prestations octroyées, la prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes handicapées et se décline en six types de prestations : l'aide humaine, l'aide technique, l'aide à l'aménagement du logement, l'aide au transport, les aides spécifiques ou exceptionnelles, l'aide animalière.

L'accessibilité généralisée devant permettre une participation des personnes handicapées à tous les domaines de la vie sociale (rendre possible l'accès à tout pour tous) concerne aussi bien l'environnement physique, que l'accès aux savoirs et à la connaissance, ainsi s'agissant de la scolarisation des élèves handicapés, la loi posant un droit à l'inscription dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile, qui est désormais intitulé « établissement de référence »<sup>100</sup>,

---

incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap » Art. L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles. La CDAPH prend les décisions relatives aux droits des personnes handicapées, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation. Elle est compétente pour l'ensemble des décisions individuelles d'allocation (AAH), AEEH), de prestation (PCH), de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), d'orientation scolaire, médico-sociale, professionnelle et d'attribution de cartes d'invalidité et de stationnement.

<sup>99</sup> Art. L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles.

<sup>100</sup> Ce qui n'exclut pas l'orientation d'élèves vers des établissements médicaux sociaux par la MDPH, l'inscription dans l'établissement scolaire ordinaire devenant « inactive ». Il est écrit inscription et non scolarisation, la nuance n'étant pas anodine.

l'accessibilité pédagogique se traduit par des adaptations pédagogiques individuelles ou collectives, par l'accès à l'ensemble des locaux et des matériels nécessaires, dans la mesure du possible, par la mise aux normes des bâtiments scolaires et des équipements culturels et sportifs. Concernant l'axe de la compensation, les élèves handicapés peuvent bénéficier de l'attribution de matériel adapté et/ou des aides humaines. Michel Pérez souligne que « l'accès aux savoirs est aussi celui des situations d'enseignement et d'apprentissage proposées »<sup>101</sup>.

L'accessibilité et la compensation portent également sur la formation professionnelle ou supérieure des jeunes en situation de handicap, l'accessibilité se constituant fréquemment comme un facilitateur ou un frein à la poursuite ou à l'arrêt des parcours, amenant parfois à différer des projets ou être en recherche d'environnements plus capacitants.

Bien que le terme inclusion n'apparaisse pas dans la loi du 11 février 2005 et que celui-ci se soit répandu au niveau international depuis un certain nombre d'années<sup>102</sup>, de nombreux auteurs évoquent le passage d'un paradigme intégratif à un paradigme inclusif marquant une rupture. Celui-ci sera introduit dans les circulaires rénovant les Clis<sup>103</sup> et les UPI<sup>104</sup> puis dans la loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République qui introduit le concept d'école inclusive et engage tous les acteurs dans une nouvelle conception de la scolarisation des élèves en situation de handicap. (Le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. Article 2).

Dans la circulaire 2010 rénovant les UPI, celles-ci sont dorénavant dénommées « unités localisées pour l'inclusion scolaire » (Ulis) et constituent une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique pour les élèves concernés. Un des grands changements est l'inscription dans la division correspondant à leur projet personnalisé de scolarisation (PPS) des élèves handicapés qui bénéficient du dispositif. Le texte précise un certain nombre d'éléments concernant l'organisation et le fonctionnement de ces dispositifs de scolarisation selon que l'on se situe en collège, en lycée général et technologique ou en lycée professionnel. Concernant le

---

<sup>101</sup> PEREZ Jean-Michel, « Normes, École et handicap : la notion d'inclusion en éducation », *op.cit.*, p 36.

<sup>102</sup> Entre autres, dans la publication de l'UNESCO de 2009 intitulée : « Les Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation » : « L'inclusion est ainsi envisagée comme un processus qui vise à prendre en compte et à satisfaire la diversité des besoins de tous – enfants, jeunes et adultes – par une participation accrue à l'apprentissage, à la vie culturelle et à la vie communautaire, et par une réduction du nombre de ceux qui sont exclus de l'éducation ou exclus au sein même l'éducation », *op.cit.*, p 9.

<sup>103</sup> Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 : *Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire. Actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)*.

<sup>104</sup> Circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010, *Scolarisation des élèves handicapés. Dispositif collectif au sein d'un établissement du second degré*.

parcours en lycée professionnel, il est question notamment de l'accessibilité aux formations qui y sont dispensées, de la nécessité d'effectuer des stages en entreprises qui « doivent permettre d'évaluer les potentialités de travail de l'élève en situation professionnelle et donc de préciser son projet d'insertion » et il est indiqué que « les élèves d'Ulis sortant de LP sans avoir été en mesure d'accéder à une qualification reconnue se voient délivrer une attestation des compétences professionnelles acquises dans le cadre de la formation préparant à un CAP (un modèle d'attestation de compétences est joint en annexe) ». Il est préconisé que « dès le début du parcours en LP, les dispositions nécessaires à la continuité du projet de formation et d'insertion au sortir de l'Ulis devront être envisagées » et un partenariat avec les Cap-Emploi est conseillé. C'est la première fois que la question du lien entre la scolarisation en milieu ordinaire et l'insertion professionnelle pour de jeunes handicapés est abordée explicitement dans une circulaire de l'Éducation nationale concernant un dispositif de scolarisation pour des élèves handicapés.

Ces deux textes seront abrogés par la circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015, « *Scolarisation des élèves en situation de handicap, Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés* ». Les Clis deviennent des Ulis école. Dans le second degré, ce texte ne concerne que les Ulis en lycée d'enseignement général et technologique, une circulaire complémentaire sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap avec une partie sur le dispositif Ulis en lycée professionnel ne paraîtra qu'en 2016<sup>105</sup>.

L'amplification du système de scolarisation en milieu ordinaire et depuis l'instauration des UPI/Ulis en lycée professionnel, de jeunes handicapés notamment ceux présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales arrivent au terme de leur scolarisation dans un dispositif de droit commun que constitue le lycée professionnel, voire sont sortis du LP et sont en attente d'un accès à l'emploi, certains jeunes se retrouvant sans solutions. Pour faire face à cette problématique, des initiatives issues d'établissements du privé sous contrat ou des académies ont instauré des dispositifs particuliers, parfois avec le financement du FSE, afin d'accompagner les projets de jeunes sortis du lycée professionnel vers l'emploi. Peuvent être cités : la mise en place dès septembre 2009 du dispositif « passerelle handicap » à l'initiative

---

<sup>105</sup> Circulaire n° 2016-186 du 30-11-2016, *Scolarisation des élèves handicapés. La formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap*.

d'un lycée privé<sup>106</sup>, « la Plateforme d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle ou la création de passerelles vers l'emploi en milieu ordinaire de travail pour des jeunes en situation de handicap » ( PAIP) créée par l'académie de Toulouse en septembre 2012, ou la convention « Insertion Professionnelle Jeunes Handicapés » dans le cadre d'un Plan Régional d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PRITH) signée par les trois académies d'Île-de-France en novembre 2015<sup>107</sup>.

Dès 2006, l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des Besoins Éducatifs Particuliers publiait une publication sur la transition école/emploi<sup>108</sup> soulignant, sur la base de recherches effectuées, que la transition vers l'emploi est un processus long et complexe qui devrait inclure la participation permanente du jeune tout en respectant ses choix personnels mais l'inciter à prendre conscience de ses capacités et de ses compétences, l'implication de sa famille, la coordination entre tous les services concernés et une étroite collaboration entre le système scolaire et le marché de l'emploi.

La même année en France paraît le rapport de Yvan Lachaud « Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés »<sup>109</sup> qui rappelle que les jeunes handicapés sont d'abord des jeunes, avec des difficultés d'accès à l'emploi identiques à celles de tous les jeunes, difficultés déjà abordées par de nombreux chercheurs depuis le début des années 70, mais pour les jeunes handicapés, les conséquences du handicap ne sont pas sans répercussions lourdes sur les perspectives d'insertion professionnelle, qui demeure un défi pour eux. Trois principales difficultés sont identifiées : un faible niveau de formation, la méconnaissance du monde du travail et des difficultés à se mobiliser et l'acceptation du handicap. Concernant la méconnaissance du monde du travail, le rapport pointe des représentations liées au monde du travail souvent idéalisées, surtout en milieu ordinaire. « Certains jeunes handicapés ont pu effectuer des stages, mais parfois dans des conditions "protégées" (entreprise des parents, stage

---

<sup>106</sup> Le dispositif « passerelle handicap » du lycée polyvalent privé Notre-Dame (Les Apprentis d'Auteuil), a été créé au sein de l'UFA (Unité de formation en apprentissage rattachée au CFA multiprofessionnel régional CERFAL) en partenariat avec le CERFAL et le Conseil Régional Ile de France. Ce dispositif a comme objectif de mettre en place un accompagnement pour les jeunes qui souhaitent intégrer une formation en apprentissage et accueillent des jeunes de 17 à 25 ans, atteints d'un handicap mental. Ils ont le statut de stagiaire de la formation continue, et ont obtenu la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) par la MDPH. Le dispositif a ensuite pris le nom de « Post-Ulis ». Plaquette en annexe n° 4.

<sup>107</sup> « Cette convention entre l'Etat, l'Agefiph, 18 établissements d'enseignement supérieur et 12 grandes entreprises franciliennes, a pour objet de favoriser l'emploi de jeunes handicapés ». <http://www.prithidf.org/la-convention-atouts-pour-tous-ile-de-france-pour-l-insertion-professionnelle-des-jeunes>

<sup>108</sup> Plan Individuel de Transition école/emploi. [https://www.european-agency.org/sites/default/files/individual-transition-plans\\_itp\\_fr.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/individual-transition-plans_itp_fr.pdf)

<sup>109</sup> LACHAUD Yvan, *Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés*, Paris, Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 2006.

obtenu par relations...) »<sup>110</sup>. S'agissant de l'acceptation du handicap est souligné qu'un jeune de 16 à 25 ans en pleine construction de son identité est très sensible au regard des autres jeunes et de la société en général. « Le jeune handicapé ne tient donc pas toujours compte de ses difficultés de santé, il ne va pas faire le lien avec des limites possibles sur un poste de travail. Cette assimilation des restrictions est pourtant essentielle pour élaborer un projet professionnel compatible avec les difficultés de santé ». Cet élément nécessite qu'au moment de l'élaboration du projet soit entamée une réflexion avec le jeune sur son handicap, qu'il puisse apprendre à connaître ses points forts, ses points faibles, ses limites, qu'il explicite ses difficultés. « Il faut amener progressivement un public qui a souvent été pris en charge à se prendre en charge lui-même dans ses démarches, les étapes de son parcours, la construction de son propre avenir »<sup>111</sup>. Le rapport insiste sur l'aide à la définition d'un projet professionnel solide et à l'accès à la qualification, « projet qui doit être élaboré en fonction des goûts du jeune, des contraintes de son problème de santé et de la réalité (niveau scolaire, compétences, marché de l'emploi...) »<sup>112</sup>. Le rapport relève que l'information permettant l'orientation d'un jeune handicapé n'existe pas, incitant notamment les CIO à une sensibilisation et une formation concernant le handicap, d'autres acteurs étant concernés comme les enseignants, les médecins scolaires, les assistantes sociales.

Sur la base de données se rapportant aux travailleurs handicapés<sup>113</sup>, le rapport concerne aussi bien les élèves scolarisés en UPI, dispositifs dont l'amplification est annoncée<sup>114</sup>, par conséquent une demande d'insertion professionnelle qui va nécessairement croître dans les prochaines années, mais aussi des jeunes handicapés en études supérieures, mais qui selon le rapport ne figurent pas en majorité dans les « bonnes » filières, « pas dans celles qui recrutent aujourd'hui (on constate une sur-représentation des filières telles que la sociologie ou l'histoire) »<sup>115</sup>.

---

<sup>110</sup> *Ibid.*, p 12.

<sup>111</sup> *Ibid.*, p 12.

<sup>112</sup> *Ibid.*, p 13.

<sup>113</sup> « Le niveau de formation des travailleurs handicapés est significativement inférieur à la moyenne nationale : un tiers n'a aucun diplôme (contre 15 % pour l'ensemble de la population active) et 12 % seulement ont un diplôme de l'enseignement supérieur (contre 26 % de la population active dans son ensemble) ; en 2000, 85 % des travailleurs handicapés inscrits à l'ANPE avaient un niveau de formation inférieur ou égal au CAP/BEP2. Sources : AGEFIPH, ANPE, DARES ; rapport du sénateur Paul Blanc, « *Compensation du handicap : le temps de la solidarité* », rapport sénatorial d'information n° 369 (2000-2001) », *Ibid.*, p 13.

<sup>114</sup> En 2003, le ministère de l'Éducation nationale et le secrétariat d'État aux personnes handicapées se sont engagés sur la création de 1 000 UPI supplémentaires en cinq ans.

<sup>115</sup> *Ibid.*, p 5.

### *L'accès à l'enseignement supérieur*

En 2006, le rapport de l'Inspection générale de l'administration de l'Éducation nationale et de la recherche<sup>116</sup> relève que les politiques menées par les universités envers les étudiants handicapés sont très variables mais que tous les établissements mènent avec des degrés d'engagement très différents des actions en faveur des étudiants handicapés avec des objectifs généraux qui se traduisent en deux mots : accueil et accompagnement<sup>117</sup>. Les types d'organisation sont très divers, dans certaines universités existent des associations qui mènent des actions en faveur des étudiants handicapés, prennent en charge l'accueil, l'information, l'accompagnement des étudiants<sup>118</sup>. Quand les universités ont mis en place un service dédié aux étudiants handicapés qui ont pris le relais, ces associations peuvent encore exister jouant alors un rôle complémentaire de celui du service. Dans certaines universités, se constate l'absence de structure spécialisée et d'association ou une mission handicap qui est confiée à un service de l'université habituellement en contact privilégié avec les étudiants (service scolarité, service chargé de la vie étudiante), dans d'autres existe un service autonome, distinct, entièrement dédié à l'accueil et l'accompagnement des étudiants handicapés. Le rapport pointe que les enjeux sont considérables : « s'il y a actuellement environ 7 500 étudiants handicapés dans le supérieur, il y a plus de 6 000 lycéens en intégration scolaire individuelle, dont plus de 2 000 en classe terminale. Même avec une hypothèse basse de réussite au baccalauréat, l'afflux d'étudiants à la prochaine rentrée universitaire peut se situer autour de 1000 élèves »<sup>119</sup>. Si près de 7 500 étudiants sont recensés en 2004-2005 par la Direction de l'Enseignement Supérieur (DES) ce chiffre ne représente pas forcément l'exakte réalité car la DES n'a qu'une remontée partielle de chiffres, des étudiants ne veulent pas mentionner leur handicap par crainte d'être marginalisés, d'autres éléments pouvant aussi interférer.

Même si ces chiffres ne sont pas rigoureux, les statistiques ministérielles via Handi-U permettent de noter un accroissement régulier des effectifs. Si nous prenons la première année

---

<sup>116</sup> GEORGET Michel et MOSNIER Michèle, *La politique d'accueil des étudiants handicapés*, Paris, Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, rapport n° 2006 - 050, 2006.

<sup>117</sup> L'accueil peut se traduire par la mise à disposition d'informations, création d'un service spécialisé, aménagements de locaux, mise en relation des étudiants avec l'ensemble des interlocuteurs utiles. Pour l'accompagnement pédagogique il peut s'agir de l'existence de tutorat, assistance de preneurs de notes, de secrétaires pour les examens. Mais très peu d'universités font référence à un aménagement des études ou à l'insertion professionnelle des étudiants handicapés.

<sup>118</sup> Des associations comme Handisup dans les universités : Handisup Rennes créée en 1998 (devenue Handisup Bretagne en 2008, Handi-Sup Auvergne qui a été lancée en 1993 par deux infirmières et des étudiants et plutôt centré sur l'insertion socio-professionnelle, Handisup Nantes association créée en 1989, Handisup Haute-Normandie née en 1998...

<sup>119</sup> *Ibid.*, p 22.

où apparaissent des chiffres dans Handi-U, soit l'année universitaire 1990-91, il y a 2724 étudiants handicapés au total<sup>120</sup> et 10 168 en 2010-2011<sup>121</sup>.

Entre ces deux périodes, la charte Université/Handicap du 5 septembre 2007<sup>122</sup>, signée conjointement par la conférence des présidents d'université, le ministère du Travail, des Relations sociales et des Solidarités et le ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche avait pour objet la création, dans toutes les universités, d'une structure d'accueil dédiée aux étudiants handicapés<sup>123</sup> et chargée de mettre en œuvre, d'une façon effective, les aides spécifiques répondant aux besoins de ceux-ci. Par ailleurs la charte Conférence des Grandes écoles/handicap du 23 mai 2008<sup>124</sup> concerne aussi bien l'accès à la formation que l'insertion professionnelle, en liaison avec les entreprises et l'APEC. Elle engage les grandes écoles, entre autres, à favoriser leur accès aux étudiants en situation de handicap, à augmenter les entrées en formation des étudiants en situation de handicap par la voie de l'alternance ou de l'apprentissage lorsque cette possibilité existe, à faciliter les actions de mise en situation professionnelle des étudiants handicapés tout au long de leur parcours, aussi bien au niveau des stages que de l'emploi. Un référent handicap dirige la structure d'accueil et est chargé de la participation avec les MDPH, de l'analyse des besoins de l'étudiant, de l'accueil et du suivi, de la mise en œuvre des moyens logistiques permettant l'accessibilité aux études. L'article 4 concernant l'insertion professionnelle insiste notamment sur « la mise en place d'une véritable politique de coopération avec le tissu industriel en général et les entreprises en particulier ».

On peut noter que d'autres associations se sont développées pour accompagner les étudiants handicapés tout au long de leur parcours de formation vers l'insertion professionnelle, ainsi la FÉDÉEH<sup>125</sup> dont les principes d'action sont l'entraide, la pair-émulation étudiante, l'affinité générationnelle entre jeunes, qu'ils soient handicapés ou non. Depuis 2011, la FÉDÉEH a été chargée notamment de l'essaimage du programme « Phares » (Par-delà le Handicap, Avancer et Réussir des Études Supérieures) initié par l'ESSEC en partenariat avec la MAIF en 2008<sup>126</sup>.

---

<sup>120</sup> Tableau en annexe n°5.

<sup>121</sup> Tableau en annexe n°6. Un focus est effectué sur cette année universitaire car elle correspond à la période où j'ai rencontré des jeunes en situation de handicap qui suivaient un cursus dans l'enseignement supérieur.

<sup>122</sup> Elle a pris fin en 2011 et une nouvelle charte a été signée en 2012 pour une durée de cinq ans.

<sup>123</sup> Services d'Accompagnement des Etudiants Handicapés (SAEH).

<sup>124</sup> Entre le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESR), le Ministère du Travail, des Relations sociales et des Solidarités (MTRSS) et la Conférence des Grandes Ecoles (CGE). Une deuxième charte du handicap de la Conférence des grandes écoles a été signée en février 2019.

<sup>125</sup> Fédération Étudiante pour une Dynamique Études et Emploi avec un Handicap qui a été créée en 2010 par des étudiants d'école de commerce.

<sup>126</sup> En 2002, l'ESSEC a mis en place un dispositif pour aider les lycéens issus des milieux modestes ou défavorisés à entreprendre des études supérieures « Une grande école : pourquoi pas moi ? ». Ce dispositif a été adapté aux

« Le programme vise à accompagner les collégiens de 3<sup>ème</sup> et les lycéens dont le handicap limite la possibilité de se projeter dans des études pour un avenir ambitieux. Il les aide à appréhender la réalité en anticipant les obstacles pour mieux les surmonter »<sup>127</sup>. L'accompagnement repose sur du tutorat étudiant, hebdomadaire et collectif. Les tuteurs encadrent en binôme des groupes de 5 à 6 jeunes, l'animation reposant sur le développement de compétences transversales telles que la confiance en soi, l'autonomie, la capacité à s'organiser dans son travail. Les tuteurs « stimulent par leur contact, leur exemple, leurs discussions, l'envie des jeunes d'approfondir leurs réflexions et leurs connaissances, de développer leur ambition personnelle et professionnelle, de se projeter dans l'avenir... »<sup>128</sup>. Des expressions comme « oser l'impossible », « combattre l'autocensure » peuvent être relevées s'agissant des jeunes en situation de handicap dans le programme « Phares »<sup>129</sup>. En 2012, la coordinatrice initiale de l'essaimage du programme Phares déclare dans une interview dans un média en ligne<sup>130</sup> que les jeunes handicapés se disent que les études supérieures ne sont pas faites pour eux, qu'ils connaissent déjà des conditions difficiles au collège et au lycée, que cela demande beaucoup d'efforts, par conséquent ils s'interdisent de viser trop haut, « ils font également face à des phénomènes de censure dans leur entourage avec les profs ou les parents qui déploient beaucoup d'énergie, se rendent compte que le handicap est un combat quotidien et craignent l'échec de leur enfant. Il y a ainsi une proportion importante d'élèves handicapés qui sont orientés en bac pro en fin de troisième [...] Aujourd'hui, il y a 20% d'une classe d'âge de jeunes handicapés qui arrivent au bac. Et 20% des bacheliers qui poursuivent dans le supérieur. À chaque étape, du collège au lycée ou au supérieur, on constate une forte déperdition ».

Joëlle Mezza, Conseillère d'Orientation-Psychologue, remarque que certains jeunes handicapés « sont tellement habités par leur handicap qu'ils s'empêchent d'envisager l'avenir, s'autocensurent ou ne font de projets qu'en concordance avec des stéréotypes »<sup>131</sup>. Plus

---

jeunes handicapés. Le phénomène d'autocensure avait déjà déjà évoqué comme un des facteurs de l'absence de jeunes gens issus de milieux modestes dans les Grandes écoles de la CGE, phénomène intériorisé par les jeunes eux-mêmes, développé par leurs parents et le milieu éducatif.

<sup>127</sup> Programme *Phares*, guide méthodologique, version V1, octobre 2010, p 13.

<sup>128</sup> *Ibid.*, p 14.

<sup>129</sup> Dans l'enquête « Recensement des étudiants en situation de handicap » (année universitaire 2010-2011), peu sont inscrits en CPGE au profit des STE menant à un BTS service, ils sont 76,73 % en licence, 21,53% en master et ne sont plus que 1,74% en doctorat. Voir annexe n° 7.

<sup>130</sup> « Le Canard Social », une SCOP (société coopérative de production), avec une liquidation judiciaire en 2013, mais l'interview est toujours en ligne <http://www.lecanardsocial.com/ArticleFil.aspx?i=878> consulté le 26 septembre 2019. Annexe n° 8.

<sup>131</sup> MEZZA Joëlle, « La question de l'expertise dans le conseil en orientation avec les personnes handicapées », in *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 36/1, 15 mars 2007, p. 96-105. Actuellement formatrice à l'INETOP, Joëlle Mezza fut précédemment conseillère d'orientation psychologue au Centre d'information et d'orientation de

récemment, ce phénomène d'autocensure rencontré chez les jeunes en situation de handicap en matière de projets professionnels, est repris par le président de l'association « Accompagner la réalisation des projets d'études de jeunes élèves et étudiants handicapés » (Arpejeh<sup>132</sup>), dans le rapport de juillet 2019<sup>133</sup>. D'autres éléments associés ou suscitant l'autocensure concernent les carences du système d'orientation avec notamment un manque d'information sur les filières de l'enseignement supérieur et une immersion insuffisante dans le monde du travail par le biais des stages.

Le programme Phares se formalise à travers un tutorat-étudiant dans une visée préventive, sur la base d'un constat d'une faible proportion d'étudiants handicapés dans les grandes écoles et dans l'enseignement supérieur en général, pour que des jeunes en situation de handicap au collège et au lycée puissent « se projeter dans un métier pour un avenir choisi à la hauteur de leur potentiel »<sup>134</sup>, à travers un développement personnel en évitant l'autocensure et un manque de perspectives détecté dès le collège, ciblant des jeunes reconnus comme handicapés moteurs ou sensoriels par la MDPH. Le rapport Lachaud va dans le même sens mais dans une appréhension plus globale de cette population dite handicapée<sup>135</sup> en plaçant au centre la problématique de l'orientation, l'élaboration d'un projet professionnel réaliste et l'insertion professionnelle, les perspectives d'action proposées reposant pour certaines sur des préconisations qui avaient été posées dès 1996 par le système éducatif pour tous les élèves.

### 1.2.5 Les enjeux liés à l'orientation et l'élaboration d'un projet professionnel par ou pour des jeunes en situation de handicap

La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 (abrogée) et son rapport annexé abordent le projet d'orientation de l'élève voire le projet d'orientation scolaire et professionnelle. Un droit au conseil en orientation et à l'information sur les enseignements et les professions fait

---

Paris spécialisé dans l'accueil des personnes handicapées. Le CIO spécialisé de Paris est devenu le Réseau Handicap Orientation (RHO).

<sup>132</sup> L'association Arpejeh (Accompagner la Réalisation des Projets d'Etudes de Jeunes Elèves et Etudiants Handicapés) est une association d'intérêt général créée en 2008, régie par la loi du 1er juillet 1901, réunissant des entreprises et des acteurs publics de tous secteurs, engagés dans une politique active en faveur de l'emploi des personnes handicapées, de l'égalité des chances et de la diversité.  
<http://www.arpejeh.com/site/page.php?slug=presentation-de-l-association> Consulté le 04/04/2019.

<sup>133</sup> COMMISSION D'ENQUETE, DUBOIS Jacqueline et JUMEL Stéphane, *L'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005*, Paris, 2019, p 6. Des extraits du rapport sont en annexe n°8. Des chiffres actualisés du nombre d'étudiants en situation de handicap y sont présents.

<sup>134</sup> Programme Phares, guide méthodologique, *op. cit.*, p 40.

<sup>135</sup> Le rapport se centre sur tous les types de handicap et de niveau de formation.

désormais partie du droit à l'éducation. Une approche éducative des choix d'avenir a donné lieu à diverses pratiques pédagogiques telles que l'éducation à l'orientation ou l'éducation des choix. Il s'agissait de passer d'une orientation subie, souvent déterminée par l'échec, à une orientation active qui soit le résultat d'un processus continu d'élaboration et de réalisation d'un projet individualisé de formation et d'insertion en conformité avec les aptitudes, intérêts et motivations qu'exprimait le projet de vie d'un jeune adolescent. Une logique centrée sur la recherche de réponses adaptées à la diversité du public, à son hétérogénéité se profile mais où l'élève est acteur de son projet, la notion de choix étant central, tout en restant un choix éclairé grâce à un travail pédagogique autour d'axes que détaille la circulaire 96-204 du 31 juillet 1996 « *Mise en œuvre de l'expérimentation sur l'éducation à l'orientation au collège* »<sup>136</sup>. Celle-ci pose le fait que la préparation à la construction progressive d'un premier choix de formation relève de plusieurs domaines en interaction : les activités professionnelles et l'environnement social et économique, les systèmes de formation, la connaissance de soi<sup>137</sup> et le développement de compétences et savoirs transversaux<sup>138</sup>. Elle souligne que les élèves sont souvent porteurs de représentations simplifiées et stéréotypées qu'il convient de modifier et d'enrichir par des actions appropriées. Le texte précise que l'éducation à l'orientation ne constitue pas une discipline nouvelle qui viendrait se juxtaposer aux autres avec ses spécialistes mais prend appui sur l'ensemble des apprentissages. Ces circulaires seront peu appliquées ou réduites à une information en 3<sup>ème</sup>. Depuis la rentrée 2005, une séquence d'observation en milieu professionnel a été instaurée pour tous les élèves des classes de troisième<sup>139</sup>.

Les questions d'orientation ont été abordées par la suite au sein du Parcours de Découverte des Métiers et des Formations (PDMF) mis en œuvre à la rentrée 2009<sup>140</sup> qui s'étendait de la 5<sup>ème</sup> jusqu'au lycée, puis il deviendra le Parcours d'Information, d'Orientation et de Découverte du Monde Économique et Professionnel (PIODMEP) et prendra l'appellation « parcours Avenir » à la rentrée 2015 : « Ce parcours doit permettre à chaque élève de comprendre le monde

---

<sup>136</sup> Cette circulaire introduit pour la première fois le terme d'éducation à l'orientation. Elle sera suivie de la circulaire n° 96-230 du 1er octobre 1996 : « *mise en œuvre d'une éducation à l'orientation dans les lycées d'enseignement général et technologique* ».

<sup>137</sup> Construction d'une représentation positive de soi : être capable de s'auto-évaluer en termes de compétences et de connaissances en dépassant le cadre des apprentissages scolaires (prendre conscience de ce que l'on sait faire, être capable de valoriser ses réussites et d'analyser ses échecs), être capable d'identifier et de hiérarchiser ses intérêts et aspirations, être capable d'évaluer une situation en termes d'avantages et d'inconvénients, faire des compromis, prévoir des solutions alternatives.

<sup>138</sup> Savoir utiliser les sources d'information et de conseil, sélectionner des informations dans des situations de communication diverses, savoir s'auto-évaluer, évaluer une situation en termes d'avantages et d'inconvénients, savoir travailler en équipe, savoir construire et utiliser des démarches d'observation.

<sup>139</sup> En application des dispositions de l'article 8 du décret du 24 août 2005 relatif aux dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves au collège.

<sup>140</sup> Circulaire n° 2008-092 du 11-7-2008, « *Parcours de découverte des métiers et des formations* ».

économique et professionnel, de connaître la diversité des métiers et des formations, de développer son sens de l'engagement et de l'initiative et d'élaborer son projet d'orientation scolaire et professionnelle »<sup>141</sup>. La multiplicité de ces différents textes réglementaires étalés sur une temporalité importante indique que l'orientation et l'élaboration d'un projet personnel sont devenus au fil du temps des problématiques sensibles pour tous les jeunes et cela dans le cadre d'une résolution du Conseil de l'Union européenne « Pour une orientation tout au long de la vie » intervenu en 2008<sup>142</sup>, mais qu'en est-il de ceux qui sont en situation de handicap ?

Le programme Phare et le rapport Lachaud laissent supposer que le choix d'une projection dans l'avenir pour des jeunes en situation de handicap ne va pas de soi et que de nombreux obstacles et incertitudes se dressent tout au long de leur cheminement. Ces incertitudes sont-elles synonymes d'un état d'indécision vocationnelle (Yann Forner)<sup>143</sup> mais dû au handicap, ou à la famille, aux enseignants ou aux conseillers par souci de protection dans une prévention exacerbée ? Un accompagnement particulier en orientation serait-il requis rejoignant le questionnement que pose Joëlle Mezza en introduction de son article : « existe-t-il, en matière de conseil en orientation, des pratiques spécifiques souhaitables quand on travaille avec un public de personnes handicapées ? Quels sont les points communs avec le travail face à un public ordinaire ? Jusqu'à quel point l'activité de conseil est-elle la même ? Jusqu'à quel point est-elle différente ? »<sup>144</sup>.

---

<sup>141</sup> Arrêté du 1er juillet 2015 relatif au parcours Avenir.

<sup>142</sup> La France avait choisi le thème de l'orientation comme axe de travail communautaire pour la présidence française du Conseil de l'Union européenne. Ces travaux ont permis l'élaboration et l'adoption, le 21 novembre 2008, d'une résolution visant à « mieux inclure l'orientation tout au long de la vie dans les stratégies d'éducation et de formation tout au long de la vie ».

<sup>143</sup> L'indécision vocationnelle désigne l'incapacité à faire un choix en matière de formation ou d'emploi quand celui-ci s'avère nécessaire ou si la personne est incitée à le faire. FORNER Yann, « L'indécision de carrière des adolescents », in *Le travail humain*, n° 3, vol. 70, 2007, p. 213-234. FORNER Yann, « L'évaluation de l'indécision vocationnelle : l'EDV-9 (forme S) », in *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 39/4, 31 décembre 2010. En annexe n° 10 : les six facteurs d'indécision.

<sup>144</sup> MEZZA Joëlle, « La question de l'expertise dans le conseil en orientation avec les personnes handicapées », *op. cit.* p 1.

## Quelques données chiffrées pour éclairer la situation concernant la projection vers un avenir professionnel de jeunes handicapés

L'enquête « sur le ressenti et le vécu des conditions de vie et d'études des jeunes en situation de handicap de plus de seize ans » (mars 2012)<sup>145</sup> effectuée par Droit au savoir (association nationale) identifie que les lycéens ont des perspectives d'études moins longues : 1/6 CAP, 1/3 niveau bac, 1/3 niveau licence, c'est-à-dire qu'un tiers seulement envisage d'aller au-delà du baccalauréat et bien que désireux d'accéder à un diplôme du supérieur, ne sont pas fixés sur leur choix ni en terme de formation (37% ne sait pas), ni du type d'établissement (52% ne sait pas).

L'enquête nationale sur les parcours des anciens étudiants handicapés menée par l'équipe de recherche « Santé, Education et Situations de handicap » (SantESI) avec le soutien du MESR, le financement de l'Agefiph et le concours des SAEH des universités françaises menée entre 2013 et 2014<sup>146</sup> révèle que 41 % des répondants déclarent avoir bien identifié le/les métier(s) qu'ils souhaitaient exercer lors de leur entrée dans l'enseignement supérieur. Les autres semblaient avoir une idée plus vague en indiquant avoir seulement identifié un secteur professionnel (38 %) ou ne pas avoir de projet professionnel particulier (21 %). Toutefois, une vision « utilitariste » de la formation prédomine : 61 % des répondants déclarent qu'ils souhaitaient avant tout faire des études supérieures pour trouver un emploi. Les autres (39 %) désiraient faire des études supérieures avant tout pour se cultiver et découvrir de nouvelles choses.

Ces chiffres nous donnent quelques indications à prendre avec précaution<sup>147</sup>, une image donnée à un moment précis de la situation de jeunes en situation de handicap, mais ils ne nous permettent pas de comprendre comment ces jeunes ont élaboré leur projet personnel d'orientation en lien ou non avec un projet professionnel, ni comment ils se sont situés ou pas

---

<sup>145</sup> Enquête menée auprès de 329 jeunes qui ont répondu à un questionnaire de 80 questions, divisé en trois parcours (lycéen, étudiant, arrêt des études). Deux tiers sont étudiants, 7% ont arrêté leurs études, 26 % sont lycéens. Voir annexe n° 11 sur l'enquête de Droit au savoir.

<sup>146</sup> Un questionnaire a été adressé aux anciens étudiants sortis, diplômés ou non, de l'enseignement supérieur français entre 2007 et 2013, avec un échantillon étudié comptant 466 individus ayant été en relation avec des Services d'Accueil des Etudiants Handicapés (SAEH).  
[http://www.parcours.santesih.fr/Parcours/Enquete\\_parcours/Premiers\\_resultats\\_files/Premie%CC%80res%20ten\\_dances%20-%20Santesih.pdf](http://www.parcours.santesih.fr/Parcours/Enquete_parcours/Premiers_resultats_files/Premie%CC%80res%20ten_dances%20-%20Santesih.pdf) consulté le 25 août 2019.

<sup>147</sup> Ne sont connus et recensés dans les bases de données des services handicap et du Ministère que les étudiants ayant demandé et obtenu au cours de leur cursus un ou des aménagements pour raison de handicap. Une partie des étudiants handicapés ou ayant une maladie invalidante n'estimant pas forcément nécessaire un recours au SAEH. Il est très difficile, voire impossible, d'obtenir le nombre d'étudiants handicapés ayant intégré une grande école sur la période qui nous intéresse (2005-20014), la CGE n'ayant publié son premier baromètre sur la formation des étudiants en situation de handicap qu'en novembre 2018. Voir annexe n° 12.

comme sujet-acteur, voire même auteur de leur orientation, ni de cerner quels éléments dans leur environnement (scolarité, famille etc.) ont pu influencer leurs choix ou non-choix vers une filière donnée en correspondance avec un métier, ni quelle subjectivité singulière est à l'œuvre dans l'expérience de l'orientation.

### 1.2.6 Les évolutions dans le domaine de l'emploi concernant les personnes handicapées

Au cours des décennies, les réglementations ont imposé peu à peu des conditions plus favorables aux personnes handicapées pour l'accès au monde du travail. La loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés a déjà été évoquée, la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées formule le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics, notamment l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La loi du 10 juillet 1987 fixe l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés à 6% de l'effectif pour les entreprises ayant plus de 20 salariés, elle prévoit le versement d'une contribution pour les entreprises privées qui ne respectent pas ce quota et crée l'Agefiph<sup>148</sup>, association chargée de gérer ce fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, alimenté par les contributeurs des entreprises. Enfin la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 confirme et renforce les prescriptions de la loi du 10 juillet 1987 et instaure notamment un principe de compensation des conséquences du handicap qui passe aussi bien par des adaptations techniques du poste (amélioration des accès, changements de machine ou d'outillage...), que par la formation, l'accompagnement ou encore l'aménagement des horaires. Elle apporte d'autres changements notamment la suppression de la liste des emplois exclus (secteurs particulièrement concernés : BTP, transport), la révision du mode de calcul de l'obligation, le relèvement du plafond de la contribution Agefiph en cas de non-respect du quota de 6% de travailleurs handicapés. Elle étend au secteur public le principe de contribution et crée le FIPHFP<sup>149</sup>.

La loi introduit la réforme des ateliers protégés qui deviennent des entreprises adaptées (EA), en fait des entreprises à part entière du marché du travail, dont la spécificité est d'employer majoritairement des travailleurs handicapés, et la réforme des CAT qui deviennent des établissements et services d'aide par le travail (ESAT), structure qui permet aux personnes en

---

<sup>148</sup> Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

<sup>149</sup> Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

situation de handicap d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif dans un milieu protégé. Cette structure accueille des personnes qui n'ont pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire ou dans une entreprise adaptée à leurs besoins<sup>150</sup>.

Pour répondre à l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH), les entreprises disposent de cinq solutions qui peuvent se combiner entre elles : employer des personnes handicapées, sous-traiter auprès du secteur adapté ou protégé ou auprès de travailleurs indépendants handicapés, accueillir des personnes handicapées en stage ou en période de mise en situation en milieu professionnel, conclure un accord de groupe, d'entreprise ou d'établissement, verser une contribution financière à l'Agefiph<sup>151</sup>.

Certaines grandes entreprises<sup>152</sup> préfèrent signer des accords conventionnels qui englobent quatre axes : l'embauche, l'insertion et la formation, le maintien dans l'emploi, l'adaptation aux mutations technologiques et leur permettent de s'acquitter de leur obligation. Un accord d'entreprise, d'établissement ou de branche libère les entreprises de leur obligation légale pendant la durée de l'accord (l'entreprise ne contribue plus à l'Agefiph en cas d'insuffisance de quota). Il est signé avec les partenaires sociaux, fait l'objet d'une procédure d'agrément par l'unité territoriale de la Direccte<sup>153</sup> du siège de l'entreprise et le budget de l'accord doit correspondre au moins au montant de la contribution de l'entreprise dans l'hypothèse où elle devrait contribuer au Fonds. Sa durée est en générale de trois ans, renouvelable en fonction des résultats obtenus dans le cadre de l'agrément. Seules les entreprises dont l'effectif est supérieur à 250 salariés peuvent signer un accord agréé. Des initiatives telles que la sous-traitance avec les établissements de travail adapté, des campagnes ou journées de sensibilisation du personnel au handicap, la création d'un mission handicap peuvent être incluses dans l'accord.

---

<sup>150</sup> Site du Service public <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>

<sup>151</sup> Une étude qualitative auprès de 23 entreprises, effectuée par la DARES (Direction de l'Animation de la Recherche, des Études et des Statistiques. Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique) éclaire les logiques d'action des entreprises par rapport à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH). CARON Sandra, CHASSERIAUD Silvère, LAUBRESSAC Christian, et al., *Entreprises et handicap, les modalités de mise en oeuvre de l'OETH*, Paris, DARES, 2016. Téléchargeable sur le site de la DARES. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/etudes-et-syntheses/document-d-etudes/article/entreprises-et-handicap-les-modalites-de-mise-en-oeuvre-de-l-oeth>

<sup>152</sup> Selon l'Insee, une grande entreprise est une entreprise qui vérifie au moins une des deux conditions suivantes : avoir au moins 5000 salariés ou avoir plus de 1,5 milliards d'euros de chiffre d'affaires et plus de 2 milliards d'euros de total de bilan.

<sup>153</sup> Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi.

La coordinatrice de l'essaimage du programme Phares fait le constat que des entreprises soumises à l'OETH se heurtent à des difficultés pour recruter des travailleurs handicapés qualifiés pour le niveau du poste qu'elles recherchent, en particulier pour les postes d'encadrement et de managers.

### **L'insertion professionnelle des personnes handicapées en chiffres**

Selon le rapport Lachaud de 2006 « On compte 643 000 personnes handicapées actives, sur un total de 880 000 personnes handicapées en âge de travailler (chiffres de 2003). Sur ces 643 000 travailleurs handicapés, 500 000 sont employés en milieu ordinaire -150 000 dans le secteur public, 350 000 dans le secteur privé- 120 000 sont employés en milieu protégé, dont 100 000 en CAT, et 23 000 sont des travailleurs indépendants. Une proportion importante (23 %) des personnes handicapées occupe un emploi à temps partiel (contre 16 % de la population active) ».

En juin 2009, selon des sources issues de Pôle Emploi, 214 433 personnes handicapées sont à la recherche d'un emploi. Selon l'Agefiph, fin décembre 2009, il y a 250 000 demandeurs d'emploi en situation de handicap dont 31 % avec un niveau d'études inférieur au CAP. Plus de la moitié des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap ne possède aucun diplôme ou le seul BEPC, contre le tiers pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans<sup>154</sup>.

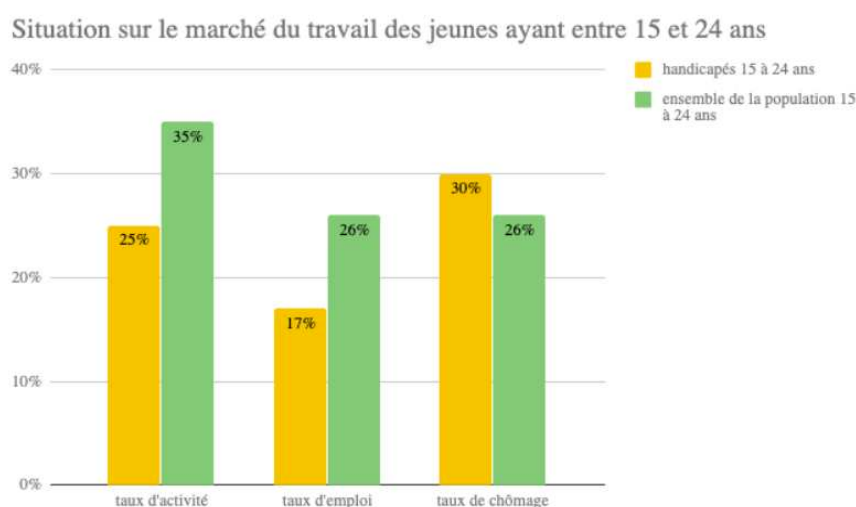
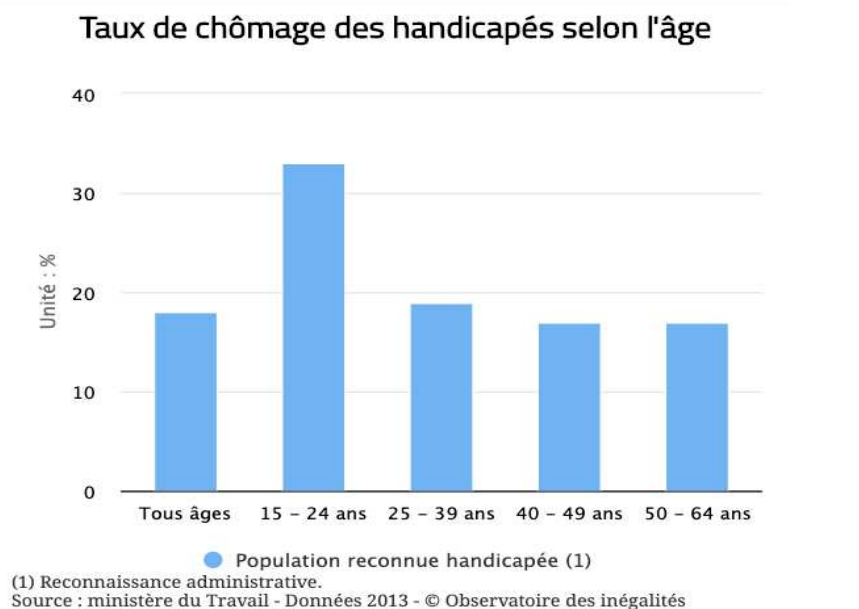
Au fil du temps, l'accès à l'emploi se révèle toujours aussi complexe pour les personnes handicapées ainsi en 2015, d'après l'enquête Emploi, 43 % des personnes reconnues handicapées sont actives en France : 35 % en emploi et 8 % au chômage. Elles ont trois fois moins de chances d'être en emploi que les personnes non handicapées ayant les mêmes caractéristiques, et deux fois plus de chances d'être au chômage. Le niveau de diplôme atteint par les personnes en emploi bénéficiant d'une reconnaissance administrative d'un handicap est inférieur à celui de l'ensemble des personnes en emploi. Seulement 21 % des personnes reconnues handicapées sont titulaires d'un diplôme du supérieur, soit une part presque deux fois moins élevée que la moyenne. Le taux de chômage au sens du BIT (Bureau International du Travail) des personnes disposant d'une reconnaissance administrative d'un handicap est de 19 % en 2015, contre 10 % pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans<sup>155</sup>.

---

<sup>154</sup> Depuis 2003, la DARES édite le tableau de bord sur l'emploi et le chômage des personnes handicapées tous les trois ans. Étude de la DARES : « tableau de bord sur l'emploi et le chômage des personnes handicapées », 2009.

<sup>155</sup> Source DARES : « Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? », analyse publiée en mai 2017.

Les chiffres portent sur une population de 15-64 ans et il est difficile d'obtenir des données concernant les jeunes en situation de handicap. L'observatoire des inégalités a néanmoins publié en 2013 ce graphique selon l'âge :



Source: Insee, enquête Emploi 2015

Ces deux graphiques indiquent que la tranche d'âge 15-24 ans est particulièrement touchée par le chômage et que le taux de chômage est plus élevé chez les jeunes handicapés dans cette tranche d'âge. C'est juste un profil approximatif car pour le premier graphique, seuls sont indiqués des jeunes qui ont une reconnaissance de handicap alors que la population concernée

est certainement plus importante, certains jeunes n'effectuant pas de démarches auprès de la MDPH pour obtenir une reconnaissance administrative<sup>156</sup>.

Malgré une loi avec des mesures incitatives, des freins demeurent quant à l'accès à l'emploi de personnes handicapées, de nombreuses études<sup>157</sup> montrant que cette situation est en partie liée aux représentations du handicap, de stéréotypes négatifs et de la productivité moindre supposée des personnes handicapées, auxquelles peuvent s'ajouter la peur de la différence, la méconnaissance du handicap... Des freins peuvent également s'observer du côté des jeunes eux-mêmes : rapport aux études et au travail, mobilité géographique, autonomisation...

### 1.3 Conclusion de cette première partie

La mise en perspective de l'évolution des approches conceptuelles du handicap au niveau international et de ses répercussions au niveau de la France m'a conduit à opérer des choix dans la présentation des jeunes en situation de handicap. Éric Plaisance<sup>158</sup> évoque un jeu complexe de dénominations qui tentent de se dégager des ambiguïtés du terme handicap, aussi bien dans la littérature scientifique qu'au niveau de certains groupes, ainsi des auteurs, comme le sociologue Alain Blanc, préfèrent le vocabulaire de la déficience au terme « handicap » ou à l'expression « en situation de handicap ». Alain Blanc défend cette position qu'il dit peut-être régressive, conservatrice par rapport aux usages quasi-unanimes en cours, et cela pour plusieurs raisons : la déficience demeure une caractéristique qui distingue la personne handicapée à ses yeux et aux autres quand elle est visible, ensuite « cela permet de ne pas ranger les personnes concernées dans un même ensemble par trop indistinct [...] Mettre l'accent sur la déficience permet de construire les particularités de chacune d'entre elles »<sup>159</sup>. Identifier les déficiences

---

<sup>156</sup> Être handicapé et être travailleur handicapé ne recouvre pas la même réalité. Une personne peut être dans des statuts cumulatifs (des titres administratifs générant des droits au regard de l'emploi, de la formation, de la scolarité, de la vie personnelle, de la vie en société sachant qu'une personne est handicapée par rapport à une situation). Un jeune peut être reconnu handicapé mais ne voulant pas communiquer auprès des entreprises sa reconnaissance de RQTH, la liberté étant octroyée de l'utiliser comme on le souhaite.

<sup>157</sup> Il nous est impossible de toutes les citer. Retenons par exemple le guide élaboré par IMS-entreprendre pour la cité (association qui a pour mission d'accompagner les entreprises dans leur Engagement Sociétal) : *les stéréotypes sur les personnes handicapées*, guide résultat d'une recherche en collaboration avec trois laboratoires de recherche en psychologie sociale avec le concours de Patrick Scharnitzky, Maître de Conférences en psychologie sociale à l'Université de Picardie et membre du Laboratoire de Psychologie Appliquée, et avec le soutien du Fonds social européen. Dans le cadre de la « Semaine pour l'Emploi des Personnes Handicapées » en novembre 2013 à Hyères, de nombreux constats ont été effectués : « De nombreuses actions sont déployées pour informer, sensibiliser ou former les salariés au handicap. Pourtant, les difficultés à convaincre d'embaucher des salariés handicapés et de les faire évoluer persistent. Les stéréotypes ont un rôle prépondérant dans cette discrimination, d'où l'importance de les identifier de façon précise et de mesurer leurs impacts ». <http://www.reseau-lepc.fr/publications/les-stereotypes-sur-les-personnes-handicapees-comprendre-et-agir-dans-l-entreprise>

<sup>158</sup> PLAISANCE Éric, *Autrement capables : école, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*, Paris, Éd. Autrement, « Autrement Collection mutations », 2009, p 37-40.

<sup>159</sup> BLANC Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, A. Colin, 2006, p 22-25.

permet également de leur proposer des traitements particuliers inscrits dans le droit commun. Alain Blanc avance un autre argument qui est de « ne pas faire de la catégorie du handicap une porte ouverte à l'inclusion de personnes dont les manques sont plus sociaux que directement liés à une déficience relativement identifiable ». Enfin il évoque que la spécificité des déficiences ressort dans des récits autobiographiques écrits par des personnes déficientes.

Parmi d'autres dénominations, Éric Plaisance mentionne également des expressions comme « faiblesse, fragilité, vulnérabilité » censées décrire « notre lot commun » dans une conception qui vise à réinscrire les personnes handicapées dans le quotidien de l'existence humaine. Une autre expression s'est également répandue suite à la Déclaration de Salamanque évoquée dans cette première partie qui est celle de « special needs » déclinée en France par « besoins éducatifs particuliers », une notion dans la poursuite de l'évolution conceptuelle du handicap mais objet de débats. Felicity Armstrong, Professeur à l'institut d'éducation de l'université de Londres, retrace les origines de la notion : « ses origines sont diverses et ses effets très étendus. Traditionnellement le terme est attribué au rapport Warnock<sup>160</sup> qui fournit les bases de l'Education Act de 1981 »<sup>161</sup>. Felicity Armstrong précise que les termes special educational needs ou special needs sont très répandus en Grande-Bretagne et utilisés dans le système d'éducation et dans la communauté plus largement « pour parler, d'une façon souvent vague, des individus ou des groupes qui sont considérés comme ayant des difficultés d'apprentissage ou des problèmes d'adaptation aux structures et pratiques ordinaires. Quand on dit de quelqu'un d'âge scolaire qu'il a des special educational needs, on laisse entendre que cette personne a des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation, ou qu'elle se trouve dans une situation d'échec scolaire, pour des raisons qui peuvent avoir des origines très diverses [...] une incapacité physique, intellectuelle ou psychologique, ou des problèmes sociaux ou familiaux »<sup>162</sup>. Peuvent être inclus sous cette terminologie des jeunes qui vivent des difficultés d'apprentissage ou qui sont dits à « haut potentiel » mais qui souffrent d'inadaptation scolaire... Mais elle souligne qu'un des principes de base de ce concept était que les élèves en difficulté ne devaient plus être appréhendés en termes de catégories construites sur des bases médicales ou sur leurs déficits, mais en termes de besoins individuels propres à chacun d'eux. « Dans un sens, cette idée représentait une tentative généreuse de se dégager du modèle médical, en remplaçant les

---

<sup>160</sup> Department for Education and Science, *Special Educational Needs : report of the Committee of Enquiry into the education of handicapped Children and Young people (The Warnock report)*, London, HMSO, 1978

<sup>161</sup> ARMSTRONG Felicity, « Le concept de special educational needs dans le contexte de la culture scolaire et sociale britannique », in *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 22, 2003, p. 6-9.

<sup>162</sup> *Ibid.*, p 10.

catégories médicales par une nouvelle approche idéologique et légale dans laquelle les besoins de chaque enfant étaient identifiés et pris en charge »<sup>163</sup>.

Rémi Casanova souligne que la notion « special needs » littéralement « besoins spéciaux » s'impose progressivement et pointe le flou dans la littérature autour du « S » des BES. « Entre "besoins éducatifs spécifiques" et "besoins éducatifs spéciaux", peut se glisser une subtilité sémantique mais aussi philosophique. Ce qui est spécial peut en effet renvoyer dans ses fondements aux caractéristiques de l'espèce, dans ce qu'elles ont de différent, de "bizarre", de "space"<sup>164</sup> d'anormal du reste du genre ». Le spécifique relèverait du domaine de la spécification, de l'indication et de la précision, apparaissant comme une originalité, une particularité. La distinction entre un individu « spécial » et un autre « spécifique » se situerait « par rapport à l'altérité, le premier étant exclu du groupe, le second en faisant partie ». Toujours pour Rémi Casanova : « Les "spécial needs" contraignent à penser la personne humaine, son épanouissement individuel et son insertion dans le monde social dans la globalité d'un système complexe, un tout porteur des parties aussi "spéciales" ou "spécifiques" soient-elles ». Même si la notion est encore discutable « elle semble aujourd'hui indispensable, parce que, trop longtemps, on a réduit la personne à son handicap, parce que la marque indélébile stigmatise le plus profond de l'Être, parce qu'il est nécessaire à tous de penser dans la reliance et la complexité et non dans la séparation et la réduction. Les "spécial needs" contraignent à penser la personne humaine, son épanouissement individuel et son insertion dans le monde social dans la globalité d'un système complexe, un tout porteur des parties aussi "spéciales" ou "spécifiques" soient-elles »<sup>165</sup>.

La notion de besoins éducatifs particuliers traduit sans doute un souhait de suppression de catégorisations jugées trop enfermantes avec l'acceptation d'une diversité de jeunes présentant des besoins particuliers en terme pédagogique, avec une approche non restreinte à la déficience mais dans une identification et appréhension des modes de fonctionnement de chacun face aux apprentissages scolaires tout en s'associant à la notion de parcours. Mais comme le souligne Éric Plaisance le risque est toujours de produire de nouvelles catégorisations et source possible de stigmatisations, le terme « besoins éducatifs particuliers » désignant des élèves différents,

---

<sup>163</sup> *Ibid.*, p 13.

<sup>164</sup> Note de l'auteur : « Terme péjoratif, bien sûr issu de l'anglais, très en vogue actuellement dans certains milieux de « jeunes adultes ».

<sup>165</sup> CASANOVA Rémi, « Des besoins éducatifs spéciaux à l'intégration à rebours », in *Cahiers Pédagogiques*, n° 428, 2004.

fragiles, dépendants, nécessitant des réponses à leurs besoins par rapport à d'autres « ordinaires » susceptibles de ne pas en avoir. Dans le même sens, Martine Caraglio pointe que la distinction ne s'opère plus aujourd'hui entre élèves mais entre leurs besoins éducatifs. Alors que la tendance est de s'éloigner d'un modèle médical, elle se demande, « en quoi la réponse aux besoins éducatifs ne pourrait pas être subordonnée à la pose d'un diagnostic ? L'analyse d'une situation n'est-elle pas, tout au contraire, complémentaire du diagnostic ? ». Elle ajoute « qu'ériger une notion en alternative à la stigmatisation induite par la notion de handicap est illusoire. Il ne suffit pas de changer la terminologie, de changer les mots pour éviter la stigmatisation. Toute forme de catégorisation instaure un certain mode de désignation entre le Eux et le Nous, selon un double processus d'identification : attribution externe et attribution interne opérées par les acteurs eux-mêmes. Les groupes et les individus sont identifiés et s'identifient eux-mêmes comme différents, voire anormaux »<sup>166</sup>.

Dans cette recherche, pour la présentation des jeunes j'ai choisi d'exposer leurs déficiences ou troubles ou maladie m'inscrivant dans la perspective d'Alain Blanc, mais sans me positionner dans une position radicale qui nierait le rôle de l'environnement social qui peut s'avérer capacitant ou non. La connaissance des aspects spécifiques d'une déficience et les conséquences probables ou possibles de celle-ci dans le quotidien de la vie à travers les différents espaces sociaux permet de comprendre la manière singulière dont chaque jeune mobilise l'ensemble de ses ressources personnelles pour faire face aux divers événements qui pourront jaloner son parcours.

Cette partie retrace également le chemin parcouru en France concernant la prise en compte des élèves, des jeunes, des adultes dans le cadre de l'Éducation, la formation professionnelle ou supérieure et l'accès à l'emploi. Suite à la mise en place progressive de politiques volontaristes en direction de l'intégration puis de l'inclusion scolaire, peut se constater une augmentation des élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire et une massification des dispositifs d'accompagnement (Clis, UPI puis Ulis) dans le premier et second degré, bien que la continuité se soit pensée et élaborée dans une temporalité importante, la création de classes et de dispositifs dédiés n'ayant pas été envisagées simultanément dans une globalité d'un parcours et induisant des trajectoires complexes de jeunes. S'agissant des études supérieures, une hausse d'étudiants handicapés peut aussi se noter, bien que la notion d'autocensure, l'engagement vers

---

<sup>166</sup> CARAGLIO Martine, « Situation de handicap et besoin éducatif particulier. Changement lexical ou bouleversement conceptuel ? », in *Les Temps modernes*, n° 637-638-639, mars 2006, p. 444-478.

des filières courtes apparaissent fréquemment dans certaines études, projets d'accompagnement, rapports... La question de l'orientation et de l'élaboration d'un projet professionnel demeure sensible pour tous les jeunes, peut-être encore de façon plus accrue pour ceux qui sont handicapés, dans une projection d'un avenir fait de complexité où ils vont devoir façonner par eux-mêmes le déroulement de leur vie, Jacques Pouyaud évoquant « une image post-moderne du sujet surfant sur les événements, s'adaptant en permanence [...] des parcours en permanence reconfigurables selon les aléas de l'existence »<sup>167</sup>. Aline Scouanec parle d'une prospective des métiers accompagnée d'une « prospective de soi », entendu « comme une prise de conscience plus forte, par l'individu, de l'ensemble de "ses" possibles »<sup>168</sup>, une meilleure connaissance de soi, indispensable à la construction d'un futur souhaité, dans le contexte d'une société de la modernité (ère post ou hypermoderne) où les parcours professionnels sont fortement marqués par des discontinuités et exigent autonomie, prise en main de sa destinée en produisant soi-même son système de significations.

Quant au dernier point exposé dans cette partie concernant l'insertion professionnelle, celle-ci reste problématique malgré la législation en vigueur et les politiques menées en faveur de l'accès à l'emploi des personnes handicapées.

---

<sup>167</sup> POUYAUD Jacques, « Accompagner les adolescents dans leur parcours d'orientation : la prise en compte de l'espace de vie dans les transitions scolaires » in *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, Presses Universitaires Rennes, « Des Sociétés », 2016, p. 201-215.

<sup>168</sup> SCOUARNEC Aline, « La prospective des métiers au service des transitions professionnelles : d'une logique du subir à une logique du choisir », in *Éducation permanente*, n° 181, 2009, p. 35-45.

## 2 Mon parcours professionnel et les expériences qui m'ont amenée vers un processus de recherche et l'inscription en thèse

Cette partie est consacrée à la multiplication de mes identités professionnelles et de leur intrication tout au long de mon parcours, une réflexivité qui m'est apparue essentielle afin d'identifier mes implications dans le choix de mon objet de recherche, mais également sur le plan épistémologique.

Quand j'ai déposé ce projet de thèse, j'étais formatrice à l'INS HEA<sup>169</sup> depuis 1992 avec des missions, des interventions, des contenus qui se sont modifiés dans le cadre d'évolutions institutionnelles que ce soit du côté des textes législatifs et réglementaires du système éducatif concernant notamment la scolarisation des élèves handicapés, mais aussi du côté de la restructuration de l'établissement dans lequel je travaille qui, en 2005 est devenu un établissement d'enseignement supérieur de recherche et de formation avec un objectif clairement affiché d'adossement de la formation à la recherche et une maîtrise des formations.

Afin d'aborder mes différentes postures professionnelles, les facettes de mes identités autant professionnelle que sociale et personnelle, dont l'interaction s'inscrit dans une dynamique temporelle, il m'a semblé pertinent de les insérer dans une partie biographique qui rend compte également de mon cheminement vers un sujet d'étude. Cet engagement dans un travail biographique et d'en rendre compte, s'est imposé à moi pour une compréhension réflexive de mon parcours et d'introduire du liant comme l'écrit Christine Delory-Momberger « Chaque individu, tenu de se faire l'acteur biographique de sa propre vie, est ainsi renvoyé à un travail biographique intense pour tenter de rétablir de la continuité et de la cohérence entre des histoires plurielles marquées par la dispersion, la fragmentation, la dissociation »<sup>170</sup>.

Cette partie biographique se présente dans un découpage en tranches professionnelles correspondant à une posture particulière : praticienne-réflexive, praticienne-chercheuse sur lesquelles je m'appuierai pour construire celle de formatrice-chercheuse, cette double identité

---

<sup>169</sup> INS HEA : Institut national supérieur de formation et de recherche - handicap et enseignements adaptés  
<http://www.inshea.fr/fr/content/nous-connaitre>

<sup>170</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, *Biographie et éducation : figures de l'individu-projet*, Paris, Anthropos, 2003, p 130.

présente dans l'élaboration de ma thèse. Cette partie se propose également de faire le point sur mes travaux antérieurs.

## 2.1 États et passages d'une posture à une autre : praticienne, praticienne-réflexive, praticienne-chercheuse puis formatrice et chercheuse ponctuelle

### 2.1.1 Praticienne réflexive

A ma sortie de l'Ecole Normale en 1979, j'ai occupé par choix des postes dans le champ de l'Education Nationale appelé à l'époque AIS (Adaptation et Intégration scolaire) : un an en Institut de Rééducation accueillant des jeunes présentant des troubles du comportements et de la conduite, établissements devenus en 2005 des Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP), trois ans en Institut d'Education Motrice (IEM) destiné à des enfants et adolescents IMC (présentant une infirmité motrice cérébrale ou paralysie cérébrale), un an en classe de perfectionnement à Garges-lès-Gonesse en zone d'éducation prioritaire puis un an en classe d'adaptation avant de partir en stage de formation en 1988 pour obtenir la certification d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés (CAEI E) qui me consacrait comme maître E chargé de l'aide à dominante pédagogique des élèves en difficultés scolaires. Lors de cette expérience de maître E, de nombreuses interrogations concernant les difficultés d'apprentissages des élèves auxquels j'étais confrontés, élèves engagés dans des processus de marginalisation scolaire, demeuraient présentes tout au long de ma pratique d'aide pédagogique.

Je fais l'hypothèse que je tenais alors une position de praticien réflexif, modèle développé initialement par Donald A. Schön<sup>171</sup> où je tentais d'effectuer un travail réflexif concernant mes pratiques pédagogiques en lien avec les difficultés d'apprentissage des élèves, une conscientisation de l'agir. J'évoque malgré tout une hypothèse car une nombreuse littérature a été consacrée au concept de praticien réflexif développée par Schön et des débats épistémologiques subsistent quant à cette notion. Ainsi selon Bernard Schneuwly<sup>172</sup> le concept issu des Etats-Unis s'est diffusé en une dizaine d'années en Europe et a subi une « déformation » dans les pays francophones, notamment une première transformation qui se trouve dans la traduction même du livre en français qui montre d'emblée selon l'auteur « la difficulté d'accueil d'un concept : la " *reflection-in-action*". En français, le terme est traduit non

---

<sup>171</sup> SCHÖN Donald A., *The reflective practitioner: how professionals think in action*, New York, Basic Books, 1983. (Traduction SCHÖN Donald A : *Le praticien réflexif*, Montréal, Les éditions logiques, 1994).

<sup>172</sup> SCHNEUWLY Bernard, « Praticien réflexif, réflexion et travail enseignant : l'oubli de l'objet et des outils d'enseignement » in *Le virage réflexif en éducation*, Maurice TARDIF et al, De Boeck Supérieur, 2012, p. 73-91.

pas comme "réflexion-dans-l'action", mais comme "réflexion dans et sur l'action", confondant deux dimensions soigneusement distinguées par Schön ». Schneuwly souligne que « l'idée centrale du paradigme schönien - la valorisation du professionnel à travers sa "réflexion-en-action" contre le modèle de l'expert applicationniste n'est à peu près jamais constitutive des contributions se référant au praticien réflexif ». Or pour Schön la "*reflection-in-action*" comprend « comment le praticien dans des situations complexes, inédites, nouvelles, devient capable de "*reframe*" la situation, d'élaborer d'autres manières de poser ou voir le problème et de développer à partir de là des hypothèses d'actions nouvelles - et non pas de le résoudre par application de savoirs (...) »<sup>173</sup>. D'autres auteurs comme Philippe Perrenoud<sup>174</sup>, s'appuyant sur la version traduite de l'ouvrage de Schön, écrit que celui-ci distingue la réflexion dans l'action et la réflexion sur l'action, ces formulations restant ambiguës « La réflexion dans l'action désigne à la fois un *moment* et une logique de régulation. On réfléchit dans l'action en train de s'accomplir, donc inachevée, ouverte, pour mieux l'infléchir pendant qu'il en est encore temps », la réflexion *sur* l'action pouvant s'exercer le temps de l'action en cours, mais sans distance, parfois dans l'urgence ou une fois que l'action est accomplie. Dans ce dernier cas, la réflexion dans l'*après-coup* constituera la base de l'anticipation d'une action ou des actions à venir s'appuyant sur la base de l'expérience vécue. Léopold Paquay et Régine Sirota<sup>175</sup> évoquent le fait que les professionnels sont considérés comme des praticiens réflexifs, parce qu'ils sont « des praticiens capables de délibérer sur leurs propres pratiques, de les objectiver, de les partager, de les améliorer et d'introduire des innovations susceptibles d'accroître leur efficacité ». Nous retiendrons de cette dernière définition que si la pensée réflexive, le fait de prendre sa propre action comme objet de réflexion reste bien la notion-clef au coeur du processus, le partage des pratiques est également évoqué, ce que confirme Philippe Perrenoud en parlant de pratique réflexive comme étant assez souvent une pratique langagière, dialogique et sociale. Sociale parce qu'elle s'inscrit dans une interaction ou un travail coopératif. Je m'inscrivais dans ce que Jacky Beillerot nomme « Être en recherche »<sup>176</sup>, à savoir objectiver mes pratiques et les partager dans un travail de coélaboration afin de les améliorer, notamment avec les autres membres du Rased<sup>177</sup> et avec des partenaires externes tels que les professionnels

---

<sup>173</sup> *Ibid.*, p 77.

<sup>174</sup> PERRENOUD Philippe, « Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation », in *Éducation permanente*, N°160, septembre 2004, p. 35-60.

<sup>175</sup> PAQUAY Léopold et SIROTA Régine, « Éditorial : La construction d'un espace discursif en éducation. Mise en oeuvre et diffusion d'un modèle de formation des enseignants : le praticien réflexif. », in *Recherche & Formation*, n° 1, vol. 36, 2001, p 5-16.

<sup>176</sup> BEILLEROT, Jacky, « la recherche », *Essai d'analyse. Recherche Et Formation*, 1991, n° 9, p. 17-31.

<sup>177</sup> Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté.

du CMPP<sup>178</sup> qui accompagnaient certains élèves. Cette réflexion sur et dans l'action, l'analyse des situations pédagogiques, ont été favorisées par l'accueil, une journée par semaine, de stagiaires-enseignants se spécialisant et accompagnés par un formateur du CNEFASES<sup>179</sup>. Ce dispositif de formation consistait pour les stagiaires-enseignants à développer un projet pédagogique auprès du groupe d'élèves qui m'était confié et un temps de retour et d'analyse sur les actions menées, participant à la professionnalisation de ces futurs enseignants spécialisés mais enrichissant également ma pratique au quotidien par une réflexivité coopérative.

### 2.1.2 Praticienne-chercheuse

Parallèlement, j'ai choisi de m'engager dans un cursus universitaire en Sciences de l'éducation à l'université Paris 8 Saint-Denis afin de m'extraire de ma pratique et m'engager dans une posture de distanciation, d'une posture de praticienne-réflexive effectuer un passage vers une posture de « praticienne-chercheuse » tout en poursuivant ma pratique de maître E. Comme l'écrit Bernard Wentzel « Le praticien réflexif ne devient pas seulement chercheur pour résoudre des problèmes professionnels ou pour s'autoréguler, même si cela constitue une dimension essentielle de sa pratique de recherche. Il n'est pas encore un praticien-chercheur mais son habitus, ses compétences, son rapport au monde sont autant de dispositions qui le rapprochent d'une posture compréhensive, devenant elle-même une voie praticable pour l'engagement de soi dans les processus de production de "connaissances ordinaires" »<sup>180</sup>. Dans ce glissement « d'être en recherche » vers « faire de la recherche » émerge un rassemblement des deux postures autour de la caractéristique du mouvement d'implication-distanciation.

J'ai validé une licence en 1989, puis Bernard Charlot professeur des universités a accepté de suivre mon mémoire de maîtrise : « l'École maternelle : les représentations parentales. Enjeux et stratégies » (Obtention de la maîtrise en 1991). Dans ce mémoire de maîtrise, mes interrogations de départ s'appuyaient sur la transition maternelle-CP et l'étude du passage anticipé au cours préparatoire.

---

<sup>178</sup> Centre Médico-Psycho-Pédagogique.

<sup>179</sup> Centre National d'Études et de Formation pour l'Adaptation scolaire et l'Éducation spécialisée.

<sup>180</sup> WENTZEL Bernard, « Praticien-chercheur et visée compréhensive : éléments de discussion autour de la connaissance ordinaire », in *Recherches qualitatives*, Hors Série numéro 10, comprendre les phénomènes d'aujourd'hui pour demain : l'apport des méthodes qualitatives, 2011, p 47-70.

J'ai poursuivi en DEA en Sciences de l'éducation « Approches multiréférentielles des situations, des pratiques et des systèmes éducatifs » et réalisé mon mémoire toujours sous la direction de Bernard Charlot<sup>181</sup>.

Pendant cette année de DEA, j'ai participé à huit séances constituant le tronc commun, intitulées « Epistémologie » et à des enseignements théoriques : « Imaginaire et éducation », « Analyse des politiques d'éducation », « approches de l'imaginaire du chercheur », « l'interview »<sup>182</sup>.

De ces diverses approches, j'ai pu retenir l'intérêt d'une recherche qualitative et inductive, d'une inscription plus phénoménologique recherchant les significations des actions auprès des acteurs concernés, analysant les contradictions, essayant de saisir le singulier. Comprendre la signification des phénomènes et non plus seulement les expliquer en termes de causalité, les appréhender dans toute leur complexité, s'avéraient nécessaires dans une démarche qui privilégie le sens, la compréhension, la prise en compte des intentions, motivations, attentes, raisons, croyances des acteurs.

Ma sensibilisation aux travaux de l'équipe ESCOL<sup>183</sup> sur le rapport au savoir, le fait que dans ma pratique de maître E je demeurais confrontée à des problèmes de résistance aux apprentissages de base, plus spécifiquement le lire-écrire, malgré la mise en place d'une pédagogie du projet, la recherche de stratégies innovantes et une pédagogie de « détour », les difficultés de compréhension du fonctionnement des élèves en classe d'adaptation, fonctionnement intellectuel mais aussi leur propre appréhension de leur place dans l'école, la relégation d'élèves dans des structures à part, autant de sujets qui pouvaient constituer des objets de recherche dans le cadre de mon DEA en relation avec les perspectives développées par ESCOL, mais appliquées à une population scolaire spécifique. Ce mémoire se proposait à partir de mon expérience de praticienne d'élaborer des perspectives critiques et des remises en cause des allants de soi, d'explorer des concepts notamment celui d'adaptation, afin d'arriver à une production de sens et de significations.

---

<sup>181</sup> BAYET Brigitte, *L'adaptation en question : mobilisation scolaire et appropriation du savoir en classe d'adaptation*, DEA en Sciences de l'Éducation sous la direction de Bernard Charlot, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, 1992, (dactyl.).

<sup>182</sup> Ces séances étaient encadrées entre autres par Jacques Ardoino, Guy Berger, René Barbier, Alain Coulon, Raymond Bourdoncle. Pendant ces années en cursus sciences de l'éducation à Paris 8, j'ai pu bénéficier de sensibilisation, de formation à des approches théoriques et entrées épistémologiques multiples : l'analyse institutionnelle, l'ethnométhodologie, les récits de vie, l'observation participante (interventions de Georges Lapassade, René Lourau, Ruth Canter Khon etc).

<sup>183</sup> Éducation, socialisation et collectivités locales

### 2.1.2.1 Multiréférentialité et implication

La position à tenir était d'être impliquée tout en gardant une certaine distanciation et en restant attentive à ce qui pouvait être de l'ordre de la subjectivité, ma propre subjectivité de chercheur et la relation entretenue avec l'objet d'étude et la subjectivité des « informateurs du terrain », les élèves scolarisés en classe d'adaptation auprès de qui j'ai mené des entretiens et effectué une observation de ceux-ci tout au long d'une année. Pour parvenir à un point de vue distancié et me dégager des représentations constituées de l'objet, l'intervention de divers éclairages théoriques nourris par plusieurs disciplines des Sciences Humaines (psychologie, psychosociologie, psychosociale, psychopédagogie, politiques d'éducation) s'est avérée nécessaire dans une articulation de données souvent explicitement reconnues comme hétérogènes. Jacques Ardoïno évoque les « dites » Sciences de l'éducation faisant partie intégrante de l'*epistémé* des sciences anthro-po-sociales qui témoignent également à leur manière de cette confrontation de modèles et de cet enchevêtrement de perspectives. Prônant une multiréférentialité, Jacques Ardoïno a consacré un article<sup>184</sup> sur cette approche proposant une lecture plurielle des objets de la réalité qui sont interrogés, lecture plurielle sous différents angles, impliquant des regards spécifiques et des langages basés sur des systèmes de référence distincts, hétérogènes, permettant d'aborder la complexité et l'intelligibilité des pratiques sociales. Il écrira en 2008 dans un autre article : « C'est donc surtout une pluralité de regards, autant concurrents qu'éventuellement tenus ensemble par tout un jeu d'articulations voire de conjugaisons dialogiques, qui va le mieux spécifier une telle approche. Non seulement, les différents systèmes de référence, réciproquement, mutuellement autres, interrogent l'objet à partir de leurs perspectives et de leurs logiques respectives, mais encore se questionnent, au besoin contradictoirement, entre eux, s'altèrent et élaborent des significations métisses, à la faveur d'une histoire »<sup>185</sup>. Guy Berger précisera lors d'un colloque que la multiréférentialité initiée par Jacques Ardoïno ne peut être confondue avec la notion de pluridisciplinarité car « la multiréférentialité [...] n'est pas la mobilisation d'un certain nombre de champs de connaissances, de champs de compétences qui, à un moment donné, seraient appelés en quelque sorte, de manière incantatoire, au secours de l'analyse d'une

---

<sup>184</sup> ARDOÏNO Jacques « L'approche multiréférentielle (plurielle) des situations éducatives et formatives », in *L'approche multiréférentielle en formation et en sciences de l'éducation, Pratiques de formation (analyse)*, n°25-26, 1993, « Université Paris VIII, Formation Permanente ».

<sup>185</sup> PAPAY Jacques (Dir), « Avec Jacques Ardoïno : temps, éducation et formation », in *Le sociographe*, Hors-série n°3, 2008. Texte complémentaire « La complexité en tant que multidimensionnalité supposée des objets, ou en tant que multiréférentialité explicite des regards qui les inventent », [http://champsocial.com/lesociographe/wp-content/uploads/2015/06/Complexite\\_HS3.pdf](http://champsocial.com/lesociographe/wp-content/uploads/2015/06/Complexite_HS3.pdf) consulté le 12/02/2018.

situation par ailleurs plurielle et hétérogène [...], elle est dans la démarche même de la pensée, dans cette mobilisation de la pensée se faisant. [...], elle est beaucoup plus dans le mouvement même de la recherche »<sup>186</sup>. Les Sciences de l'éducation sont reconnues comme plurielles et mobilisent différents champs disciplinaires, et l'exercice à tenir est d'essayer d'articuler ces champs séparés, « de tenir ensemble des incompatibles » et comme l'évoque Jacques Ardoïno dans ce même colloque, il y a métissage, mais pas un métissage au sens où Michel Serres donne une image d'un manteau d'Arlequin, comme bariolé, comme juxtaposé, comme bricolé ou comme rapiécé, mais un métissage au sens d'une hybridation réelle. Pour mon DEA, j'ai souhaité m'engager dans cette lecture plurielle en fonction de systèmes de références distincts dans une approche globale multiréférentielle, tantôt dans une application à l'intelligibilité des notions et des concepts, tantôt dans une application à la compréhension des situations et du fonctionnement des élèves. En outre de l'approche multiréférentielle, la question de l'implication constituait un axe important dans le processus de recherche. La distanciation par rapport à l'objet étudié se devait d'être interrogée, ainsi que celle d'implication, remettant en cause la soi-disante neutralité du chercheur, la connaissance n'étant plus seulement observation de l'extérieur mais procédant de la prise en compte de sa propre relation à l'objet observé. Le processus de recherche englobe ainsi l'objet, le chercheur lui-même et la relation qu'il établit avec son objet. Pour Jacques Ardoïno l'implication est un mode de production de connaissances mais cette subjectivité nécessite d'être contrôlée la plus possible afin que s'établisse le rapport complexe entre implication et distanciation en rapport avec l'objet de recherche, ce que j'ai expérimenté de manière plus ou moins facile et pertinente lors de ma recherche pour mon mémoire de DEA. Je me retrouvais dans ces propos de Jacques Ardoïno : « Tout comme l'ethnologue ou l'anthropologue, l'enseignant-praticien, l'éducateur dit spécialisé, le formateur d'adultes, le travailleur social ne sont jamais indifférents à ce qu'ils font. Ils sont en relation, et, comme tels, ils en sortent affectés (pour reprendre le terme de Jeanne Favret-Saada<sup>187</sup>) »<sup>188</sup>.

---

<sup>186</sup> BERGER Guy, « Ardoïno et la multiréférentialité » communication présentée au colloque : Approches plurielle en éducation, questionnements et perspectives en l'honneur du professeur Jacques Ardoïno, Centre culturel Les Fontaines. Chantilly, 1998.

<sup>187</sup> FAVRET-SAADA JEANNE, « Être affecté », in *Gradhiva*, n° 8, 1990, p. 3-9. Texte également publié dans FAVRET-SAADA Jeanne, *Désorceler*, Paris, Olivier, « Penser/rêver », 2009, p. 145-162.

<sup>188</sup> ARDOÏNO Jacques *Implication*,

[http://www.arianesud.com/bibliotheque/aa\\_auteurs/ardoino/ardoino\\_implication\\_1991](http://www.arianesud.com/bibliotheque/aa_auteurs/ardoino/ardoino_implication_1991), consulté le 15 août 2011.

Comme évoqué précédemment, je me retrouvais dans un positionnement de praticienne-chercheuse. De nombreux écrits ont été consacrés à cette double-posture, rédigés pour beaucoup par des praticiens s'engageant dans un processus doctoral<sup>189</sup>, ou d'enseignants chercheurs ayant publié des articles ou consacré des ouvrages sur ce sujet comme Luc Albarrallo<sup>190</sup> pour ne citer que cet auteur. La question d'une double posture, celle d'un acteur engagé à la fois dans sa pratique sur son terrain d'exercice et dans une pratique de recherche ayant pour objet son propre terrain et sa pratique constitue le fil rouge de pratiquement tous les écrits. À travers la lecture des articles rédigés par des praticiens-chercheurs, des points communs apparaissent quant à cette double posture, notamment : décentration, trouver une relative distanciation, mise à distance réflexive, implication du chercheur avec son objet, comprendre autrement tout en restant à l'intérieur (Nathalie Ponthier), construction d'une double identité par une double appartenance, double regard et articulation des deux postures mais « s'appliquer à trouver un équilibre dynamique entre les deux pôles de son activité, au sein duquel ces deux dimensions s'interpellent et dialoguent entre elles » (Valérie Melin), identification des éléments de sa subjectivité pour s'appuyer dessus et les dépasser, engagement et implication dans un parcours de recherche « en acceptant la remise en cause de ses a priori, de ses schèmes de perception et de comportement acquis tôt dans sa pratique professionnelle, en choisissant librement de prendre un risque, qui peut balayer son "institué" en tant que système de valeurs et ordre établi »<sup>191</sup>. Dans le même ordre d'idées, Philippe-Didier Gauthier cite une intervention de Jean-Pierre Boutinet lors d'un séminaire doctoral<sup>192</sup> « De telles relations entre préoccupations de recherche et expériences de terrain sont donc progressivement à élucider par l'apprenti chercheur, pour qu'il situe son objet réel de recherche dans ses différents

---

<sup>189</sup> PONTHER Nathalie, « D'une combinatoire de postures, celle de praticienne et celle de chercheuse, vers une posture de praticienne-chercheuse » [http://aifris.eu/03upload/uplolo/cv2150\\_993.pdf](http://aifris.eu/03upload/uplolo/cv2150_993.pdf) consulté le 20/11/2017, MELIN Valérie, « Construire une position de chercheur lorsqu'on est un praticien engagé dans une structure expérimentale de rattachement scolaire », [http://www.recherchespedagogiesdifferentes.net/uploads/9/0/6/8/9068540/melin\\_valerie\\_mars2011.pdf](http://www.recherchespedagogiesdifferentes.net/uploads/9/0/6/8/9068540/melin_valerie_mars2011.pdf) consulté le 20/11/2017, GAUTHIER Philippe-Didier « Du praticien réflexif au praticien chercheur (1) : une transformation identitaire ? » <https://fr.slideshare.net/pgauthier/du-praticien-reflexi-au-praticien-chercheur-une-transformation-identitaire-partie-1> et « Du praticien réflexif au praticien chercheur (2) : trois facteurs de transformation identitaire », [http://www.phd-gauthier.net/ePortfolioPhDGauthier/Publications/Entrees/2009/12/6\\_2009\\_Du\\_praticien\\_reflexi\\_au\\_praticien\\_chercheur\\_Odysee\\_de\\_lobjet\\_de\\_recherche\\_files/PhDGauthierArticle2.pdf](http://www.phd-gauthier.net/ePortfolioPhDGauthier/Publications/Entrees/2009/12/6_2009_Du_praticien_reflexi_au_praticien_chercheur_Odysee_de_lobjet_de_recherche_files/PhDGauthierArticle2.pdf) consultés le 20/11/2017 (liste non exhaustive)

<sup>190</sup> ALBARELLO Luc, *Devenir praticien-chercheur. Comment réconcilier la recherche et la pratique sociale*, Bruxelles, De Boeck, « Méthodes en sciences humaines », 2004.

ALBARELLO Luc, BOURGEOIS Etienne et BAJOT Guy, *Apprendre à chercher*, Bruxelles, De Boeck, 2012.

<sup>191</sup> PEOC'H Nadia, « L'exigence d'un repérage ? ou comment comprendre la double posture intriquée du praticien et du chercheur », in *Recherche en soins infirmiers*, n° 4, vol. 95, 2008, p. 15.

<sup>192</sup> Séminaire doctoral animé à Angers par le Professeur Jean-Pierre Boutinet, 2005. GAUTHIER Philippe-Didier « Du praticien réflexif au praticien chercheur (1) : une transformation identitaire ? » p 3.

ancrages existentiels afin de passer ensuite à la construction scientifique de son objet de recherche, par une mise à distance de ses ancrages ». Alors que certains évoquent plutôt une double identité, Philippe-Didier Gauthier parle de transformation identitaire bien que dans le cas d'un praticien-chercheur, le terme praticien reste premier et il n'y a pas automatiquement de passage radical d'un métier vers un autre. Dans mon cas, je demeurais enseignante et bien que la recherche s'invitait dans ma pratique quotidienne en l'enrichissant où en m'affectant, c'était à des degrés différents selon les moments. Le vécu professionnel et le vécu de la recherche pouvaient s'entremêler, résonner interactivement ou exister séparément, non avec facilité mais dans une gestion de la dualité de ce double ancrage et des tensions qu'il peut entraîner. La familiarité entretenue avec le terrain nécessite comme l'écrit Maryan Lemoine de « dépasser les approches initiales liées à l'action et de développer des pratiques de construction de connaissances plus autonomes »<sup>193</sup>.

Étienne Bourgeois dans la préface de l'ouvrage de Luc Albarello évoque que l'appareillage conceptuel, méthodologique et technique mobilisé dans une démarche de recherche a comme fonction essentielle d'aider le chercheur à penser « contre soi » et que c'est d'autant plus important pour les praticiens-chercheurs. Il s'agit bien de mettre à l'épreuve les connaissances préalables, les représentations, les modèles de penser, « questionner la réalité à partir d'une certaine position d'extériorité [...] extériorité intellectuelle et distanciation culturelle »<sup>194</sup>. Luc Albarello s'appuie sur le double concept d'*engagement-distanciation* (mobilisé par Elias dans une visée politique et sociétale et transposé pour étayer le sujet traité du praticien-chercheur) pour définir la posture du praticien-chercheur : le praticien étant dans une position d'engagement par rapport à son terrain dans un registre de l'action, le chercheur étant dans une position de recul, de posture intellectuelle de distance critique. La question de la coexistence de ces deux positions est fréquemment présente dans les écrits traitant du praticien-chercheur, ceux-ci se fondant entre autres sur les propos de Christine Mias : « Marier deux positions, internes et externes, conjuguer deux postures, praticien et chercheur, relève d'une position difficile à tenir, mais non impossible et plutôt enrichissante pour une compréhension des problèmes soulevés »<sup>195</sup>. Luc Albarello ajoute que cette simultanéité des positions n'implique

---

<sup>193</sup> LEMOINE Maryan, « D'une démarche professionnelle à une démarche scientifique : filiation puis autonomie de la recherche sur un terrain familial », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 1, vol. 38, 2005, p 57.

<sup>194</sup> ALBARELLO Luc, *op.cit.*, p18.

<sup>195</sup> MIAS Christine, « Praticien-chercheur : le problème de la double posture », in MESNIER Pierre-Marie & MISSOTTE Philippe (dir.), *La recherche-action: une autre manière de chercher, se former, transformer*, Paris, Ed. L'Harmattan, 2007, p 296.

pas leur confusion mais nécessite des temps distincts et délimités et « si la réalité qui intéresse reste la même, la distanciation suppose un regard autre sur cette réalité »<sup>196</sup>. Ruth Canter Kohn parle des « positions enchevêtrées du praticien-qui-devient-chercheur »<sup>197</sup> et évoque ceux qui maintiennent cette posture double de " praticien-chercheur", le tiret liant les termes de manière égalitaire, ce qui suppose « qu'ils occupent et assument des positions différentes en juxtaposition rapide voire simultanément »<sup>198</sup>, mais Ruth Canter Kohn poursuit en écrivant que s'octroyer " praticien-chercheur", c'est assumer un statut qui n'existe pas officiellement actuellement, un statut qui joue sur les ressemblances et les différences : « Opter pour la posture de praticien-chercheur veut dire la coexistence de deux statuts, leurs interactions réciproques constantes, reconnaître qu'une même personne prend plusieurs positions selon les moments, les objectifs, les fonctions, les contacts avec les autres [...] »<sup>199</sup>. Ruth Canter-Kohn aborde la notion de chercheur de l'intérieur pour caractériser le chercheur qui vit cette situation inaccoutumée d'être l'objet de son étude ou d'appartenir au groupe sur lequel il engage sa recherche, « qui est éprouvé personnellement et durant un certain temps. Cette appartenance lui donne accès à des connaissances sur ce groupe social auxquelles le chercheur venant de l'extérieur accède bien plus difficilement ». C'est à la fois une difficulté et une ressource car cette expertise lui permet d'appréhender et de comprendre des éléments incompréhensibles pour un chercheur venant ponctuellement même si ce dernier s'immerge et s'engage car celui-ci n'a pas partagé « l'histoire de ces sujets »<sup>200</sup>.

Dans le même sens, Catherine De Lavergne souligne cette double identité « sans que l'une des deux ne prenne le pas sur l'autre. C'est le trait d'union entre les deux termes qui signifie cette revendication d'une double appartenance à deux mondes [...] », l'expression "praticien-chercheur" « signifie que l'activité professionnelle génère et oriente l'activité de recherche, mais aussi de façon dialogique et récursive, que l'activité de recherche ressource et ré-orienté l'activité professionnelle »<sup>201</sup>. Dans cet article, nous pouvons retrouver également la notion de « recherche impliquée », d'une posture qui est celle de l'implication mais plurielle.

---

<sup>196</sup> ALBARELLO Luc, *Apprendre à chercher*, op.cit., p 19.

<sup>197</sup> KOHN Ruth Canter, « Les positions enchevêtrées du praticien-qui-devient-chercheur », in MACKIEWICZ Marie-Pierre coord., *Praticien et chercheur: parcours dans le champ social*, Paris, Harmattan, 2001, p 15-39.

<sup>198</sup> *Ibid.*, p 16.

<sup>199</sup> *Ibid.*, p 31.

<sup>200</sup> *Ibid.*, p 20.

<sup>201</sup> DE LAVERGNE Catherine, « La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative », in *Bilan et perspectives de la recherche qualitative en sciences humaines et sociales Actes du 1er colloque international francophone sur les méthodes qualitatives 27-29 juin 2006*, N°3 Hors Série, Université Paul Valéry, Montpellier III 2007, « Recherches Qualitatives », p 29.

Catherine De Lavergne s'appuie sur les travaux de Jean-Louis Le Grand<sup>202</sup> qui a avancé le néologisme "implexité", contraction d'implication et complexité pour qualifier la complexité des implications, implications plurielles. Jean-Louis Le Grand évoque l'approche socianalytique de René Lourau<sup>203</sup> qui propose deux niveaux : les implications primaires et secondaires. Dans les implications primaires, peuvent être retenues les implications du chercheur/praticien dans son objet de recherche/intervention, dans l'institution de référence, l'équipe et dans les implications secondaires, les implications sociales des modèles utilisés (implication épistémologique) et l'implication dans l'écriture ou tout autre outil de communication servant à l'exposé de la recherche. Pour Jean-Louis Le Grand, il apparaît impossible de séparer le produit d'une connaissance des conditions de cette production de celle-ci et cela dans un souci épistémologique, chaque chercheur étant impliqué à différents niveaux de son activité de recherche, par conséquent, il est nécessaire d'intégrer le caractère complexe des implications.

Dans la suite de son article, Catherine De Lavergne propose une analyse de sa subjectivité par chaque chercheur en incluant également l'acteur social qu'il est avec sa vision du monde et ses valeurs et amène à une triple implication : le soi personnel, celle du professionnel de terrain et celle du chercheur « les valeurs portées par le soi personnel sont souvent implicitement présentes dans l'action professionnelle (pôle du praticien) comme dans l'action de recherche (pôle du chercheur), qu'elles imprègnent »<sup>204</sup>.

Elle souligne que « le cas limite extrême, c'est celui de la constitution comme cas de recherche, par le chercheur, des activités dans lesquelles il est impliqué »<sup>205</sup>, ce qui fut mon cas lors de mon mémoire de DEA puisque la recherche avait comme origine une réflexion et un questionnement sur cette structure particulière qu'était la classe d'adaptation dans laquelle j'enseignais, et le rapport à l'école et aux contenus d'apprentissage de ses élèves. Si l'analyse de sa propre implication constitue alors un ressort important de la recherche, je pense n'avoir qu'esquisser cette analyse, tout en écrivant dans mon mémoire « Ce statut trop impliqué du chercheur a

---

<sup>202</sup> LE GRAND Jean-Louis, Implexité : implication et complexité, Paris, université Paris 8 [en ligne] [http://recherche-action.fr/labo-social/download/M%C3%A9thodologie/Implexit%C3%A9 %20implications%20et%20complexit%C3%A9.pdf](http://recherche-action.fr/labo-social/download/M%C3%A9thodologie/Implexit%C3%A9%20implications%20et%20complexit%C3%A9.pdf) consulté le 20/11/2017.

<sup>203</sup> LOURAU René, « Genèse du concept d'implication », in POUR N°88, 1983, p.12-18.

<sup>203</sup> DE LAVERGNE Catherine, « La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative », *op.cit.*, p 37.

<sup>203</sup> *Ibid.*, p 38.

certainement entravé un regard pertinent sur l'objet de ma recherche et une distanciation nécessaire. Connaissant très bien ces enfants ou croyant trop bien les connaître, m'a-t-il été possible de rompre avec le déjà-là [...] pour construire une approche différente pour une autre compréhension des difficultés scolaires de ces enfants ? Comme l'écrit Bachelard : "[...] on connaît contre une connaissance antérieure [...]"<sup>206</sup> »<sup>207</sup>.

J'ai souhaité m'attarder longuement sur la posture de praticienne-chercheuse que j'ai vécue lors de mon année de DEA pour fonder dans la suite de cette partie ma posture de formatrice-chercheuse, en identifier les convergences ou divergences et les aspects non abordés car la recherche effectuée en tant que doctorante est orientée par mon activité professionnelle de formatrice, elle vise à accéder à de nouvelles compréhensions d'un monde social, celui de la scolarité, de la formation et de l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap, comment ces jeunes qui évoluent dans ces contextes s'efforcent de gérer leur situation, univers que je n'investis pas directement mais auquel je suis confrontée dans le cadre de mes activités de formation, terrain avec lequel j'entretiens une certaine familiarité.

### 2.1.3 Formatrice et chercheuse ponctuelle

J'ai été nommée au CNEFASES<sup>208</sup> de Beaumont sur Oise en septembre 1992 et, d'enseignante-praticienne confrontée à des élèves, je suis devenue formatrice auprès d'enseignants se spécialisant pour accueillir des élèves handicapés ou en grande difficulté scolaire. Pendant ces premières années au CNEFASES, j'ai continué à investir le champ de recherche ouvert dans mon DEA en rapport avec mon implication dans l'équipe ESCOL : le rapport au savoir, la mobilisation scolaire, la relation de sens entre la compréhension des situations scolaires et l'entrée dans les apprentissages, ainsi que tout ce qui pouvait concerner les politiques éducatives et plus spécifiquement la politique menée envers les publics les plus en marges du système éducatif, mais cette reconversion professionnelle trop pesante en investissement en

---

<sup>206</sup> BACHELARD Gaston, *La formation de l'esprit scientifique : contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris, Librairie Philosophique Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques », 1989, p14.

<sup>207</sup> BAYET Brigitte, *L'adaptation en question : mobilisation scolaire et appropriation du savoir en classe d'adaptation*, op.cit., P 64

<sup>208</sup> Centre National d'Enseignement et de Formation à l'Adaptation Scolaire et à l'Enseignement Spécialisé. Situé à Beaumont-sur-Oise, héritier du CNPS, le CNEFASES a longtemps été, avec le CNEFEI, un des centres nationaux de formation à l'enseignement spécialisé. Il a fermé et a été absorbé par le CNEFEI en 2002 pour devenir INS HEA en 2005.

cours, suivis de stagiaires, création de nouvelles compétences, a induit un abandon progressif de ma thèse entamée dans la continuité de mon DEA.

Tout au long de ces années de formatrice, j'ai été impliquée dans diverses activités s'inscrivant dans les missions de l'Institut : actions de formation, de recherche, de recherche-action et de productions d'outils (documents audiovisuels), ainsi que la participation à des ouvrages publiés au CRDP Nord Pas-de-Calais devenu Canopé. De multiples expériences ont ponctué mon parcours professionnel et parmi celles-ci, certaines m'ont amenée à mon sujet de thèse sur le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes handicapés.

#### *2.1.3.1 Projet d'Étude et de Recherche : « L'élaboration du projet de formation à visée professionnelle pour les élèves d'UPI présentant des troubles importants des fonctions cognitives » et production d'un document audiovisuel : « Première année de fonctionnement d'une UPI en Lycée professionnel »*

En 2004-2005, parmi le groupe du séminaire mémoire DDEEAS<sup>209</sup> que j'encadrais avec une autre formatrice, un des stagiaires avait travaillé sur le sujet de « l'accompagnement de l'élève d'Unité Pédagogique d'Intégration présentant des troubles importants des fonctions cognitives dans l'élaboration de son projet professionnel de formation »<sup>210</sup>, une étude qui avait été menée dans l'académie de Toulouse auprès de trois collèges. Ce mémoire a constitué une thématique à investiguer et j'ai déposé à la rentrée scolaire 2005 un Projet d'Étude et de Recherche (PER)<sup>211</sup> qui s'intitulait : « L'élaboration du projet de formation à visée professionnelle pour les élèves d'UPI présentant des troubles importants des fonctions cognitives ». Ce projet se proposait d'identifier dans les collèges les pratiques mises en œuvre concernant l'élaboration d'un projet de formation professionnelle de jeunes accueillis en UPI, et de les analyser afin d'en dégager des aspects innovants, repérer les personnes ressources, les partenariats, les conditions à réunir et les difficultés rencontrées afin de préparer la sortie du collège dans une continuité de parcours. Les données ont été recueillies auprès de collèges de l'académie de Toulouse (départements de Haute-Garonne et Gers) grâce à un travail en collaboration avec l'ancien

---

<sup>209</sup> Diplôme de Directeur d'Établissements d'Éducation Adaptée et Spécialisée

<sup>210</sup> MARET Jean-Guy, *L'accompagnement de l'élève d'Unité Pédagogique d'Intégration présentant des troubles importants des fonctions cognitives dans l'élaboration de son projet professionnel de formation. Étude menée dans trois collèges de l'académie de Toulouse*, mémoire professionnel, DDEEAS, INS HEA, 2005, (dactyl.).

<sup>211</sup> Ces projets d'Études et de Recherche (PER) constituaient des projets internes à l'établissement et étaient validés par une commission, au même titre que les Projets Audiovisuels (PAV). Le projet finalisé était remis au directeur qui décidait des suites à lui donner (pour un article dans la revue de l'institution, un PAV etc). Ces PER ont existé jusqu'à la transformation du CNEFEI en INS HEA où progressivement les projets de recherche sont devenus de la compétence des enseignants-chercheurs.

stagiaire DDEEAS et notamment par la mise en lien avec des membres de l'équipe éducative de collèges et Segpa<sup>212</sup>. Même si la circulaire de 2001 sur les UPI<sup>213</sup> étendait ce dispositif au lycée, il y en avait encore peu de créées sur le territoire national, c'est pourquoi cette étude s'était focalisée sur le parcours de ces élèves au collège. La réflexion engagée dans cette étude puis le fait qu'une première UPI en lycée professionnel s'ouvrait dans l'académie de Toulouse ont engendré un projet de film, film réalisé avec un autre formateur et l'équipe de l'audiovisuel de l'INS HEA et ayant comme intitulé : « Première année de fonctionnement d'une UPI en Lycée professionnel »<sup>214</sup>. La création de cette UPI s'est effectuée dans des conditions optimales : sensibilisation de la communauté éducative à l'accueil d'élèves handicapés l'année précédente avec une mise en forme du projet, choix du lycée professionnel, des moyens financiers attribués.

Le tournage s'est effectué sur plusieurs jours en juin 2006 et nous avons pu recueillir des données issues d'entretiens filmés auprès de nombreux acteurs concernés par la scolarisation des élèves bénéficiant du dispositif : inspectrice ASH, conseillère pédagogique, proviseur, proviseur-adjoint, CPE, chef des travaux, la coordinatrice de l'UPI, chef de cuisine, différents professeurs accueillant ces élèves (professeur de technologie, d'anglais, de biotechnologie, d'art floral), assistante d'éducation, auxiliaires de vie scolaire (AVS), éducateurs de Sessad<sup>215</sup>, des élèves s'élevant spontanément tuteurs de certains de ces élèves, ainsi que des parents des élèves handicapés.

Des élèves handicapés inscrits dans l'UPI se sont exprimés, dans la limite de leurs possibilités au niveau de leurs compétences langagières, sur leurs activités au lycée professionnel, leur vécu, leurs ressentis, leur projet professionnel, ainsi Annick participant à l'atelier pressing qui préférerait s'occuper des animaux dans les grandes surfaces.

#### *2.1.3.2 Projet Equal recherche-action : « COMPETENCES ACTIONS EMPLOIS »*

Parallèlement début 2006, l'INS HEA avait mis en place un groupe de travail et de recherche, dans lequel je fus impliquée, sur le thème du dispositif des UPI et particulièrement son

---

<sup>212</sup> Section d'enseignement général et professionnel adapté.

<sup>213</sup> Circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001 : « Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI) », B.O.E.N. n° 9 du 1er mars 2001.

<sup>214</sup> Le film est toujours en vente sur le site de l'INS HEA <http://www.inshea.fr/fr/content/premi%C3%A8re-ann%C3%A9e-de-fonctionnement-dune-upi-en-lyc%C3%A9-professionnel>

<sup>215</sup> Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

extension en lycée professionnel pour les élèves avec troubles des fonctions cognitives<sup>216</sup>. Alors que ce groupe n'en était qu'au stade de la réflexion quant à des possibles actions à mettre en œuvre, l'INS HEA a été sollicité en 2007 pour participer au renforcement de l'action 2 d'un projet EQUAL s'intitulant : « COMPETENCES ACTIONS EMPLOIS », au titre de membre du Partenariat De Développement (PDD)<sup>217</sup>. Le constat de départ était que les situations de travail évoluant, se modifiant rapidement, des compétences sociales, personnelles, d'adaptation, de flexibilité étaient sollicitées de plus en plus, la qualification professionnelle n'étant plus la seule exigence dans une activité de travail au sein des entreprises. Les personnes de bas niveau de qualification étaient doublement pénalisées, et parmi cette population, les personnes atteintes de handicap mental. Concernant les UPI en lycée, leur croissance s'inscrivait dans le mouvement de l'intégration scolaire devenant réalité, avec des parents et des jeunes qui sollicitaient de plus en plus une poursuite de leur intégration au sein des lycées après avoir effectué un parcours en UPI collège, et par conséquent la question de l'insertion professionnelle se dessinait.

Ce projet qualifié de recherche-action avait comme objectif de proposer une méthode afin d'accompagner les publics les plus fragiles, souvent exclus des actions de droit commun, vers l'accès à l'emploi, et cela dans les deux régions Languedoc-Roussillon et Bretagne concernées par le projet. Des expérimentations avaient déjà été menées, notamment une collaboration avec des UPI en lycée qui visait à rechercher et conforter les voies de l'insertion sociale et professionnelle de ces jeunes en fin d'obligation scolaire.

Au regard du fort développement des UPI dans les lycées et des problématiques rencontrées dans ces nouvelles situations, il apparaissait important de pouvoir poursuivre un travail de recueil d'expériences de terrain, de capitalisation et de propositions en termes d'accompagnement à l'insertion et d'instaurer des modules de formation pour les enseignants. La prise en compte d'un nombre plus important d'UPI s'imposait également. L'INS HEA venait en appui des initiatives déjà effectuées par la création d'un site internet de mutualisation des connaissances et des compétences dans le champ des UPI et de l'insertion professionnelle (une plate-forme collaborative), par l'animation de réseaux régionaux dans les deux régions afin de collecter des expériences de terrain et des besoins de formation et par la conception de

---

<sup>216</sup> Le 21 janvier 2003), le ministre Luc Ferry venait d'annoncer le premier plan quinquennal de développement de 1000 UPI (plan repris et prolongé par la loi du 23 avril 2005 d'orientation pour l'avenir de l'école jusqu'en 2010).

<sup>217</sup> La tête de liste du projet EQUAL était l'association ASMOUNE en partenariat avec GRAFIC- Bretagne puis l'INS HEA. Ce projet financé par le Fonds social européen (FSE) relevait d'Equal action 2 puis quand l'INS HEA a été impliqué, il a été validé comme un renforcement d'Equal 2, se déroulant de juillet 2007 à juin 2008.

modules de formation à l'intention des enseignants, des responsables d'établissements, des différents acteurs concernés par les UPI. Les modules de formations ont été élaborés sur la base des demandes des participants lors des premières rencontres. Si l'insertion professionnelle des jeunes des UPI lycée était annoncée comme une priorité dans le projet, les actions de formation se sont centrées sur des thématiques comme la création d'une UPI en lycée professionnel, les relations avec les parents, les adaptations pédagogiques à mettre en œuvre, la question de l'évaluation (reconnaitances et validations d'acquis, livret ou portefeuille de compétences), l'orientation et la formation professionnelle, les partenariats.

Bien que dans la présentation et la problématique posée (document soumis au FSE pour approbation et financement), le projet soit présenté comme une recherche-action, l'implication de l'INS HEA a pris principalement la forme d'actions d'information-sensibilisation-formation. Si des journées de rencontre, rassemblant les différents personnels impliqués dans la scolarisation de ces jeunes handicapés pour échanger autour du fonctionnement des UPI, ont été possibles en région Bretagne, des journées semblables en région Languedoc-Roussillon n'ont pas connu la même mobilisation des parties prenantes avec des participants souvent différents à chaque fois. La question du rôle de facilitateurs par les formateurs pour accompagner les acteurs dans l'entrée d'un processus de réflexion, de distanciation et de changements peut se poser. À un souci initial d'efficacité dans le sens d'un positionnement professionnel plus ajusté des coordonnateurs d'UPI à des visées de formation des jeunes accueillis et leur préparation à l'insertion professionnelle, il semblerait que quelques outils aient été dispensés. Nous n'avons pas eu l'occasion non plus d'effectuer des observations participantes. Pour qu'il y ait « Recherche-Action », il faut semble-t-il qu'il y ait à la fois un souhait de transformer la réalité et la mise en place d'un dispositif permettant de produire des connaissances concernant ces transformations. Des outils, des démarches, des techniques ont été dispensés mais les acteurs se sont-ils réellement mis en position de recherche ? Dans les bilans de fin de projet sont apparues des attentes concernant un approfondissement de la relation entre la formation et l'insertion et la problématique de l'orientation, l'évaluation des compétences, et des demandes nouvelles comme une formation sur la communication (la part du relationnel étant très importante dans la mission qu'exerce un coordonnateur d'UPI).

Ce projet nous a néanmoins permis d'identifier les préoccupations des différents professionnels impliqués dans le parcours de ces élèves mais aussi de pouvoir constater une grande disparité concernant la création des UPI en lycée sur les deux régions, ainsi que leurs modalités d'organisation de la formation (que ce soit dans un espace spatial ou temporel), et leurs finalités.

Les finalités affirmées dans tel lieu pouvaient être la visée d'une formation qualifiante et diplômante sans en dissocier l'insertion professionnelle, alors que dans d'autres lieux il pouvait s'agir d'un objectif d'intégration sociale, sur le présupposé que l'immersion dans un cadre ordinaire de formation constituait une source de bénéfices importants sur un plan comportemental et social avec une richesse d'échanges, une stimulation par les pairs, une imprégnation des normes sociales, une construction de l'autonomie rendue plus favorable. Les visées de formation professionnelle, quand elles étaient attestées, étaient très hétérogènes : CAP, BEP ou BTS ou simplement une acquisition de compétences professionnelles, et dans des spécialités professionnelles diversifiées, pas toujours adaptées aux intérêts des jeunes et à leurs possibilités d'apprentissage.

Le rôle d'associations telles que celles participant au projet (ASMOUNE et GRAPHIC-BRETAGNE) a été conforté par les représentants de l'Éducation nationale en tant qu'interface entre la formation professionnelle assurée en lycée et l'emploi, ce qui peut laisser supposer un nécessaire accompagnement en dehors du système éducatif pour favoriser l'insertion sociale et professionnelle de ces jeunes handicapés, et par conséquent des moyens humains absents dans certains champs de compétences au sein du lycée, tel qu'une psychologue du travail mise à disposition par ASMOUNE pour apprécier les acquis, les intérêts et les potentialités des jeunes accueillis en UPI.

#### *2.1.3.3 Stage de formation : « Scolarisation des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives en lycée professionnel : du parcours de formation à l'insertion professionnelle »*

Dans le même domaine, depuis 2009, j'ai organisé et coordonné un stage de 50h appelé MFIN<sup>218</sup>, le titre du stage étant : « Scolarisation des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives en lycée professionnel : du parcours de formation à l'insertion professionnelle ». Là encore j'ai pu constater la diversité des fonctionnements sur le territoire national des UPI devenues Ulis en 2010, à travers la présentation des participants plongés pour certains dans un flou institutionnel et la perte de critères professionnels qui avaient fondé leur identité, alors que ce dispositif est cadré dans une circulaire.

---

<sup>218</sup> Module de Formation d'Initiative Nationale. Ce stage d'approfondissement pour les enseignants du 1<sup>er</sup> et second degré titulaires du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (CAPA-SH) et du certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (2 CA-SH) est agréé par le ministère de l'Éducation nationale après appel d'offres auprès des opérateurs de formation. Les participants de ce stage viennent de toutes les académies.

J'ai été également confrontée progressivement à une évolution des demandes de formation des participants, demandes s'orientant de plus en plus sur la transition école-emploi pour ces jeunes, la connaissance du monde du travail, les exigences en termes de compétences du côté des entreprises, les différents organismes d'insertion professionnelle... Alors que les attentes antérieures étaient plus centrées sur l'organisation du dispositif, les adaptations pédagogiques à mettre en œuvre, le rôle d'un coordonnateur, les partenariats tout au long du parcours en lycée professionnel, des thématiques rejoignant les modules de formation du projet EQUAL. Ces questions légitimes qui se posaient au sein des terrains et par la parole des participants des stages en tant qu'acteurs, faisaient l'objet de discussion, de débats, d'échanges constituant une famille de faits. Coordonnant ce stage, je choisisais les intervenants considérés comme experts dans ce domaine et susceptibles d'apporter des réponses aux attentes des participants, mais l'apport de leurs interventions a constitué également pour moi une collecte d'informations importantes, que ce soit du côté des politiques institutionnelles, ou des actions menées par des organismes ou associations œuvrant pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, par des services d'accompagnement du secteur médicosocial, des responsables de mission handicap dans les entreprises...

La participation à deux recherches initiées à l'INS HEA ont également joué un rôle important dans l'inscription d'un processus de recherche en thèse, une recherche OCDE portant sur « Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi »<sup>219</sup> et une recherche intitulée « Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur »<sup>220</sup>.

#### *2.1.3.4 La recherche OCDE : « Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi »*

La recherche OCDE a débuté en 2007, l'INS HEA s'étant vu confier fin 2008 la responsabilité de la mise en œuvre de la partie française de cette étude (9 pays participants). Financée

---

<sup>219</sup> La recherche a donné lieu à un rapport final et un rapport à part concernant les études de cas :

RICK Olivia, EBERSOLD Serge (DIR.), *Lycéen, et après ? Les parcours vers l'enseignement supérieur et l'emploi*, Suresnes, INS HEA, 2011.

RICK Olivia, *Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi. Études de cas – Rapport de la France*, Suresnes, INS HEA/OCDE, 2011.

Un ouvrage a également été publié : EBERSOLD Serge et ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT, *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés*, Paris, OCDE, 2012.

<sup>220</sup> Le rapport : WALDVOGEL Carole, GUÉDIN Maud et GARNIER Philippe et al, *Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur*, Suresnes, INS HEA, 2011.

conjointement par le Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative, le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et par l'INS HEA, cette étude visait notamment à identifier les facteurs qui facilitent et ceux qui entravent la transition vers l'enseignement supérieur et l'emploi, en considérant l'impact des dispositifs et des pratiques sur les cursus scolaires et/ou universitaires et la vie quotidienne de jeunes lycéens et étudiants à besoins éducatifs particuliers. Elle s'appuyait sur des données relevant d'un rapport gouvernemental, de données quantitatives obtenues par une étude longitudinale (suivi d'une cohorte de lycéens et d'étudiants en 2008 et 2010) et de données qualitatives émanant d'entretiens, les études de cas.

Je m'attarderai sur la partie qualitative de cette recherche, les études de cas qui visaient au moyen d'entretiens réalisés avec les étudiants mais aussi avec les différents acteurs impliqués dans leur parcours à rendre compte des compétences mobilisées et des stratégies développées pour les accompagner dans leur cheminement. Conformément à la méthodologie retenue par l'OCDE, les études de cas avaient pour objectif de compléter les informations fournies par le rapport gouvernemental et l'étude longitudinale. Les conditions de sélection des étudiants interrogés ont également fait l'objet d'une méthode commune aux pays participants. Ainsi, le choix des étudiants rencontrés s'est organisé à partir de la « désignation » de ceux-ci par des dispositifs d'accompagnement (cellules handicap des universités et des grandes écoles, dispositifs associatifs, services du secteur médico-social, dispositifs d'entreprises...) sur le critère de parcours réussi. La notion de parcours réussi a fait l'objet de nombreux débats au sein de l'équipe à l'INS HEA et le choix s'est porté sur le critère de parcours exemplaire laissé à l'appréciation des dispositifs, notion qui n'a pas fait l'objet d'un réel consensus au sein de l'équipe. Les démarches de terrain concernant les structures ou dispositifs d'accompagnement qui étaient susceptibles de nous indiquer des étudiants ont commencé fin de l'année 2009.

Une fois les étudiants identifiés, nous les avons contactés, leur avons présenté l'objet de la recherche, et nous leur avons soumis la demande de pouvoir mener également des entretiens avec trois ou quatre personnes qui avaient joué, selon leur propre appréciation, un rôle important dans leur parcours. Un certain nombre de thématiques ont été dégagées en fonction des interviewés. Plusieurs grilles d'entretien ont été élaborées sur la base des indications de l'OCDE. Chacune a été adaptée aux différentes personnes amenées à être interrogées<sup>221</sup>.

---

<sup>221</sup> Thématiques à aborder pour l'entretien étudiant : les données de parcours (parcours d'études et d'accès à l'emploi, éléments guidant l'orientation scolaire et professionnelle, vécu des transitions au cours du parcours

Les entretiens avec les acteurs impliqués dans le processus ou personnes-ressources devaient insister sur les facteurs clefs devant être considérés pour développer des parcours efficaces vers l'enseignement supérieur et vers l'emploi. Les entretiens considéraient les stratégies développées, leurs forces et leurs faiblesses ainsi que les compétences requises et qui devaient être développées.

J'ai pu rencontrer deux étudiants, indiqués l'un par une association basée en Auvergne et travaillant en collaboration avec un Service Université Handicap, et l'autre par une association en Île de France réunissant des entreprises et des acteurs publics de tous secteurs et ayant comme objectif d'améliorer et promouvoir la formation, la qualification et l'emploi des personnes handicapées. J'ai effectué dix entretiens, un étudiant m'indiquant sa mère, sa sœur, le responsable de l'association et une chef d'entreprise dans les transports routiers l'ayant accepté en stage, l'autre étudiant me désignant sa mère, une chargée de mission de l'association, la responsable du service d'accompagnement des étudiants handicapés (SAEH) de son université et la responsable d'un service dans une banque qui l'accueillait en stage.

J'ai respecté les principaux thèmes à aborder lors des entretiens mais avec certaines personnes, les entretiens ont pris la forme de conduite de récits. Quand il s'agissait des étudiants, une reconstruction par eux-mêmes de leur parcours depuis l'annonce de la déficience ou de la maladie et de la signification qu'ils pouvaient donner aux événements qui avaient traversé celui-ci, impliquant des bifurcations ou des ruptures, ont émergé. Les éléments livrés pouvaient être convergents ou divergents dans le sens donné par les autres personnes.

Ces entretiens ont été enregistrés et je les ai transcrits. Pour l'une des études de cas c'est l'étudiant qui a organisé lui-même le temps et le lieu des entretiens et il a choisi que ceux-ci se déroulent à son domicile qui est également le domicile parental. Le lieu n'a pas été anodin, ce n'était pas un lieu neutre, j'y ai séjourné pratiquement trois jours pouvant observer la vie au quotidien de la famille et les incidences de la maladie de Julian sur celle-ci, sur la nature des interactions entre ses membres mais aussi entre les personnes qu'avaient désignées Julian pour les entretiens.

---

scolaire, modalités de préparation à l'insertion professionnelle et conditions d'accès à l'emploi, avis rétrospectif sur le parcours etc). Une autre thématique concernait les conditions de scolarisation et d'apprentissage, la troisième les soutiens et aides recherchés/sollicités, la quatrième la place de l'étudiant et rapport à la famille/amis, et la dernière le rapport au handicap/à la maladie (« histoire » du handicap/de la maladie – apparition/évolution, difficultés pratiques rencontrées dans la vie quotidienne, rapport à soi et aux autres [estime de soi, confiance en soi, isolement, prise de décision], rapport au temps [possibilité de se projeter dans l'avenir, capacités d'anticipation, hiérarchisation des priorités relativement à l'état de santé, aux conséquences de la maladie/du handicap, etc] ).

Ces études de cas figurent dans le rapport qualitatif mais aussi pour l'un des étudiants dans le rapport final de l'OCDE<sup>222</sup> comme illustration descriptive à des données statistiques, mais on ne peut que constater une contraction des données fournies, une analyse peu approfondie pour ne retenir qu'un essentiel répondant à la demande<sup>223</sup>. Concernant cet étudiant en particulier, le résumé descriptif n'appréhende pas toute l'expérience de la maladie du côté psychologique, par exemple au niveau de la « dépréciation narcissique » par la confrontation à un corps « limité »<sup>224</sup> qui n'inscrit pas le parcours cité en exemple dans une compréhension psychodynamique de l'expérience du handicap tant du côté du jeune que des acteurs ayant accompagné son parcours.

L'écriture du rapport concernant les études de cas s'est effectuée sur la base des grilles thématiques<sup>225</sup> remplies par les membres de l'équipe de recherche, notamment les formateurs de l'INS HEA qui avaient conduit les entretiens et collecté les données mais sans leur participation et uniquement sous un angle sociologique. À la découverte du rapport rédigé, soumis uniquement pour relecture aux formateurs, de nombreuses interprétations des discours recueillis m'ont interrogée, concernant notamment l'appréhension du sens profond des événements, plus particulièrement le vécu du handicap et la signification que les actions humaines, en l'occurrence celles des personnes interrogées dans le cadre des études de cas, prennent pour les acteurs eux-mêmes. Je me suis posée la question de la pertinence de l'extériorité (méconnaissance du handicap et des entretiens) et de la relation du chercheur avec l'objet de recherche. Une plus grande familiarité avec le sujet étudié aurait-elle entraîné une moindre distanciation dans l'assemblage des données et la phase d'écriture ? Au sujet de la familiarité Michèle Guigue<sup>226</sup> écrit que « La familiarité du chercheur avec l'univers qu'il étudie est souvent considérée comme un obstacle à l'élaboration d'un processus d'objectivation », elle cite pour appuyer ce propos Pierre Bourdieu pour qui la familiarité avec l'univers social « constitue pour le sociologue un obstacle épistémologique par excellence parce qu'elle produit

---

<sup>222</sup> EBERSOLD Serge et ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT, *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés*, op.cit., p 85 dans le chapitre 5 : Accéder à l'enseignement tertiaire, un vecteur clé pour l'inclusion.

<sup>223</sup> Dans l'ouvrage, on ne peut lire qu'un résumé très succinct du parcours de l'étudiant.

<sup>224</sup> BLANC Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, A. Colin, 2006, p 67.

<sup>225</sup> Pour les étudiants : éléments sociodémographiques, données de parcours, conditions de scolarisation et d'apprentissage, soutiens et aides recherchées/sollicitées, place de et rapport à la famille/amis, rapport au handicap/à la maladie.

Pour les professionnels/accompagnants : éléments sociodémographiques, perception du/et rapport au/parcours de l'étudiant, conditions d'accompagnement de l'étudiant/aides et aménagements proposés, conditions d'accompagnement des étudiants en situation de handicap et politique développée.

<sup>226</sup> GUIGUE Michèle, « Les Dynamiques de la familiarité dans les démarches de recherche », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 1, vol. 38, 2005, p 7-10.

continûment des conceptions et des systématisations fictives en même temps que (leurs) conditions de crédibilité »<sup>227</sup>. Mais en contrepoids de cette position, Michèle Guigue souligne plus loin dans son propos que dans la littérature scientifique existent de multiples considérations sur les obstacles engendrés par la familiarité mais que « les obstacles issus d'un manque de familiarité sont mentionnés plutôt sous forme anecdotique et leurs impacts sur la démarche de connaissance ne sont pas développés sous un angle épistémologique. Pourtant l'absence de familiarité crée des incompréhensions et des erreurs qui se manifestent dans des manières de dire ou de faire décalées, inappropriées, qui expriment immédiatement l'altérité »<sup>228</sup>.

Par ailleurs, n'effectuer une interprétation que sous l'angle exclusivement sociologique permettait-il de saisir toute la complexité de la réalité des parcours de ces jeunes ? Une approche multiréférenciée incluant des points de vue de différentes disciplines (psychologie, psychosociologie...) aurait peut-être permis une meilleure intelligibilité.

La base de la recherche a également reposé sur des allants de soi comme les notions de parcours, de parcours exemplaire, de parcours réussi, de transitions, d'affiliation etc... Des notions qui n'ont pas été explorées et méritaient un approfondissement conceptuel ou de les revisiter car fréquemment employées dans le langage de sens commun ou dans les textes réglementaires de l'Éducation nationale.

#### *2.1.3.5 La recherche : « Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur »*

Quant à la deuxième recherche citée « Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur », le constat de départ était l'accès en hausse dans l'enseignement supérieur de lycéens handicapés et des chargés d'accueil<sup>229</sup> dans la plupart des cas non formés à l'accueil et à l'accompagnement de ces étudiants. Le projet de recherche s'est effectué dans le cadre d'une convention de partenariat avec un groupe bancaire signée le 7 juillet 2010, où il s'agissait d'élaborer un kit de formation après avoir identifié et analysé les difficultés rencontrées par les différents acteurs concernés<sup>230</sup>. La méthode d'enquête choisie fut

---

<sup>227</sup> Citation extraite par Michèle GUIGUE *Ibid.* p 95 de DE CHAMBOREDON Jean-Claude, PASSERON Jean-Claude et BOURDIEU Pierre, *Le métier de sociologue*, Paris, Mouton, 1983, p 27.

<sup>228</sup> *Ibid.* p 99.

<sup>229</sup> « Chargés d'accueil » dans les services handicap, bibliothèques, BAIP, UFR ou départements...

<sup>230</sup> Une formation « pilote » devait être conduite dès la rentrée 2011 auprès d'une centaine de personnes afin d'expérimenter le dispositif.

la passation d'entretiens semi-directifs auprès des professionnels identifiés<sup>231</sup> et des étudiants handicapés dans sept universités sélectionnées selon divers critères<sup>232</sup>. Mener des entretiens auprès d'un étudiant handicapé dans chaque université avait comme objectif de recueillir des informations complémentaires, un point de vue de leur place constituant un autre regard sur les besoins en formation des chargés d'accueil dans les différents services, mais le rapport introduit peu de propos des étudiants. Le rapport souligne les différents problèmes rencontrés lors de l'enquête et notamment le temps imparti pour mener à bien celle-ci, ce qui a eu comme conséquence que tous les entretiens réalisés n'ont pas pu être retranscrits et analysés comme il se devait « ce rapport doit être considéré comme un premier pas dont il faudrait approfondir l'emprunte vers l'avancée d'une connaissance des besoins en formation des chargés d'accueil handicap des universités ».<sup>233</sup>

Je me suis rendue dans deux universités, Nantes et Paris-Dauphine, et dans cette dernière, grâce à la chargée de mission de la cellule handicap, j'ai pu rencontrer Alba, étudiante à l'École Supérieure d'Interprètes et de Traducteurs (ESIT) localisée au sein de l'université de Dauphine avec qui j'ai mené un entretien libre dont le contenu débordait largement les thématiques retenues dans la grille d'entretien.

#### *2.1.3.6. Projet de film et réalisation de documents audiovisuels dont « Le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de Jonathan »*

Dans la continuité de ces deux recherches, j'ai déposé un projet de film s'intitulant « De l'accueil des étudiants handicapés dans les établissements d'enseignement supérieur à l'insertion professionnelle », projet auquel s'est associé un de mes collègues formateurs.

Ce film se proposait de retracer le parcours d'étudiants en situation de handicap, de l'accueil à l'accompagnement en cours de formation et le processus d'insertion professionnelle. Les interviews et tournages se sont effectués de février à juin 2011 dans des entreprises, des écoles d'ingénieurs, une grande école de commerce, un CFA « hors les murs » ayant conçu un

---

<sup>231</sup> Un chargé d'accueil handicap de la cellule handicap ; un chargé d'accueil ou d'orientation du Centre d'orientation ou du bureau d'aide à l'insertion professionnelle (BAIP) ; un référent handicap d'Unité de formation et de recherche (UFR) ou équivalent ; un documentaliste de Bibliothèque Universitaire (BU). Des grilles d'entretien spécifiques à chaque « profil » ont été élaborées.

<sup>232</sup> Afin « de saisir *la diversité des possibles* », p 13 du rapport. Les critères : taille de l'établissement ; avancée dans la politique d'accueil et d'accompagnement vers l'emploi des étudiants handicapés ; organisation de l'accueil et de l'accompagnement (externalisation ou non) ; grands domaines d'enseignement dans l'établissement ; fonction du responsable de la cellule handicap (Enseignant-chercheur, administratif, médecin, etc.) ; contexte socio-économique local.

<sup>233</sup> WALDVOGEL Carole, GUÉDIN Maud et GARNIER Philippe et al, *Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur*, op.cit., p 26.

parcours adapté pour des apprentis handicapés en BTS en partenariat avec le CNED, une université et des associations d'entreprises dont les objectifs sont d'impliquer les grandes – moyennes et petites entreprises dans la préparation à l'insertion professionnelle des personnes handicapées inscrites dans un parcours de formation, de guider ces entreprises dans l'accueil, la formation et l'insertion professionnelle de personnes handicapées et d'accompagner également celles-ci.

Nous avons réalisé des interviews auprès de nombreuses personnes dont principalement treize étudiants ou apprentis en situation de handicap (plus des étudiants de leur école les accompagnant), des managers (ou autres collaborateurs) quand ils étaient en stage en entreprise, des responsables de missions handicap des entreprises, les directeurs des écoles d'ingénieurs, des référents handicap, des professeurs et des chargés de mission quand il s'agissait des associations. Le matériau recueilli a été riche en données de terrain, bien qu'interfère une spécificité des interviews menées dans le cadre de réalisation d'un film comme déjà indiqué. Nous n'avons pu réaliser que deux documents audio-visuels à partir des nombreux matériaux collationnés dont « Le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de Jonathan »<sup>234</sup>.



Les deux recherches citées, les tournages et les interviews réalisées m'ont ouverte au monde du travail, à l'univers des entreprises, et a engendré un intérêt concernant la problématique des parcours des étudiants handicapés et leur insertion professionnelle.

---

<sup>234</sup> Le film concernant le parcours de Jonathan est répertorié sur le site de la BNF :

[http://data.bnf.fr/14077782/brigitte\\_bayet/](http://data.bnf.fr/14077782/brigitte_bayet/) et sur le site de l'INS HEA :

- <http://inshea.fr/fr/content/le-parcours-de-formation-vers-l%E2%80%99insertion-professionnelle-de-jonathan>

Être participante à des recherches menées au sein de l'INSHEA alors que je n'avais pas le statut d'enseignant-chercheur a suscité en moi le souhait de m'inscrire dans un processus de recherche en tant que doctorante.

## 2.2 Ma posture de formatrice-chercheuse : différents enjeux dans un entre-deux

En commençant cette partie j'ai écrit que l'institut où je suis formatrice met en exergue le fait que la formation doit être adossée à la recherche, mais en retour je ne ressens pas le fait que la formation soit pensée comme générant et orientant l'activité de recherche. En m'engageant comme doctorante, j'ai aussi souhaité instaurer une dialectique entre une activité de recherche qui ressource et réoriente mon activité professionnelle et le terrain de la formation qui nourrit la recherche, créant ainsi un espace d'interaction, un espace qui apporte des réponses à la fois aux enjeux de la connaissance et à ceux de l'action, en l'occurrence ici ceux de la formation.

### 2.2.1 La question sensible d'une posture de formatrice-chercheuse

Si la question du praticien-chercheur est régulièrement explorée, celle du formateur-chercheur est peu traitée, peut-être parce qu'elle constitue une question sensible, complexe, car le formateur n'appartient pas au terrain de l'exercice professionnel de ceux auprès desquels il exerce une formation, il n'appartient pas non plus à la communauté scientifique. Le formateur-chercheur constitue une sorte d'interface qui ne peut se réclamer d'aucun terrain et se confronte au dilemme de l'affiliation. Alain Coulon associe la notion d'affiliation à celle de membre, « devenir membre, c'est s'affilier à un groupe, à une institution [...]. Une fois affiliés, les membres n'ont pas besoin de s'interroger sur ce qu'ils font. Ils connaissent les implicites de leurs conduites et acceptent les routines inscrites dans les pratiques sociales »<sup>235</sup>. Mais à partir de quel moment peut-on considérer que quelqu'un est devenu membre d'une organisation sociale, d'un groupe, d'une communauté ? « [...], *on est membre lorsque l'on est capable de fonder son action sur les "allants de soi", de l'organisation sociale considérée, de s'en servir comme de schèmes opérateurs de sa pratique* »<sup>236</sup>. Concernant les allants de soi, Alain Coulon parle de naturalisation des éléments qui auparavant étaient problématiques avant d'accéder à ce

---

<sup>235</sup> COULON Alain, *Ethnométhodologie et éducation*, 1. éd., Paris, Presses universitaires de France, « L'Éducateur », 1993. P 183.

<sup>236</sup> *Ibid.*, p185. En italique par l'auteur.

nouveau monde. Ce processus d'affiliation suppose par conséquent une progressive appropriation de codes et d'une compétence de membre. Quand on devient formatrice-doctorante-chercheuse, on flotte entre plusieurs mondes avec le ressenti de n'être pas un membre à part entière d'un monde en particulier : ma posture d'apprentie-chercheuse entraine parfois en dissonance avec le monde des formateurs de mon contexte professionnel et sans être exclue de l'équipe je n'y étais plus tout à fait insérée par l'absence de partage des apports de ma recherche, ma situation de formatrice ne me permettait pas à la différence d'un praticien-chercheur de maîtriser les codes de pratiques du monde du groupe étudié, et nombre de codes implicites du monde universitaire n'étaient pas encore appréhendés, monde dont statutairement je n'étais pas encore membre n'ayant pas encore acquis la légitimité scientifique.

Certains éléments tirés de l'article de Claire Saint-Martin, d'Anne Pilotti et de Silvia Valentim<sup>237</sup> ont eu une résonnance concernant l'appréhension de cette place et de cette posture de formateur-chercheur bien que les auteures ne se situent pas exactement dans la même situation et que leurs travaux s'inscrivent dans le cadre théorique de l'analyse institutionnelle. Alors que j'évoquais une interface, elles font appel à la notion de liminalité pour définir leur situation particulière de « Doctorant-Praticien-Chercheur ». Celle-ci a son origine dans l'analyse des rites de passage développée par Arnold Van Gennep<sup>238</sup> qualifiant « le moment où un individu a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut ; il est dans une situation intermédiaire et flotte entre deux états »<sup>239</sup>. Victor Turner, un anthropologue américain, a repris les travaux de Arnold Van Gennep et propose le concept de liminarité issu du latin *limen* signifiant le seuil, et recouvrant « toutes les situations dans lesquelles les personnes ne sont ni ici ni là, mais dans une sorte d'entre deux [...] »<sup>240</sup>. Robert Murphy anthropologue et tétraplégique s'empare de cette notion pour rendre compte de la condition sociale des personnes handicapées<sup>241</sup> et définit « la personne liminale ». Les personnes handicapées ne sont ni en dehors de la société, ni tout à fait à l'extérieur, mais dans une situation

---

<sup>237</sup> SAINT-MARTIN (DE) Claire, PILOTTI Anne et VALENTIM Silvia, « La réflexivité chez le Doctorant-Praticien-Chercheur. Une situation de Liminalité », in [Http://www.revue-interrogations.org](http://www.revue-interrogations.org), 2 décembre 2014.

<sup>238</sup> VAN GENNEP Arnold, *Les rites de passage : étude systémat. des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc*, Réimpr. de l'éd. de 1909, augm. En 1969., Paris, Picard, 1981, 288 p.

<sup>239</sup> CALVEZ Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », in *Prevenir*, 39 (2), 2000, p. 83-89. <halshs-00483461>

<sup>240</sup> BLANC Alain, « Handicap et liminalité : un modèle analytique », in *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, n° 1, vol. 4, janvier 2010, p. 38-47.

<sup>241</sup> MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1987/1990.

d'entre-deux, de liminalité, placées entre deux mondes ou dans une situation d'interstice, entre une normalité perdue et inaccessible et une infirmité refusée. Pour Murphy cette condition est définitive alors que chez Arnold Van Gennep c'est une période transitoire, un itinéraire de passage avec la perte d'un statut et l'attribution d'un nouveau.

En tant que doctorante, je me situais dans cet espace d'entre deux mondes temporaires où prédominait une posture de formatrice et de formatrice-chercheuse dans le lieu où j'exerce et celle d'apprentie-chercheuse quand je me retrouvais dans le contexte universitaire, dans les investigations menées sur les terrains d'enquête puis dans la compréhension des données recueillies dans un objectif scientifique de production de connaissance mais ces postures n'étaient pas tranchées et comme les auteures citées plus haut, j'oscillais entre le milieu de la pratique professionnelle et celui de la recherche dans des mouvements incessants entre les deux postures : mon expérience de formatrice alimentait mes questionnements de chercheuse et le processus de recherche permettait en retour d'enrichir, alimenter, mes apports en formation. Comme elles le soulignent « elles (les deux postures) circulent plutôt dans un mouvement spiralaire discontinu, spatialement et temporellement »<sup>242</sup>.

Cette caractéristique de double implication a déjà été énoncée pour le praticien-chercheur mais pour la formatrice-chercheuse que je suis et concernant plus particulièrement la thématique du parcours des jeunes bénéficiant du dispositif Ulis en LP, les rapports avec les acteurs du terrain ont été complexes et teintés d'ambiguïté. Alors que l'accès aux terrains a été facilité de par mon statut de formatrice de l'INS HEA, une double opération de transformation devait s'opérer : de mon côté il s'agissait d'effacer temporairement mon statut de formatrice pour n'envahir que l'espace de la recherche et du côté des acteurs sollicités pouvoir m'appréhender dans ma posture de chercheuse dans l'oubli de mon statut de formatrice et des connaissances que potentiellement je pouvais leur apporter. Mes interlocuteurs se sont ainsi positionnés parfois dans des attentes, des interrogations concernant leurs stratégies pédagogiques, leur place institutionnelle et celle de leur dispositif me conférant une reconnaissance d'expert. Ainsi Silvia Valentin écrit : « Ma position d'ancienne professionnelle, ma connaissance du terrain, ma place de formatrice, mon engagement dans la recherche ont alimenté chez mes interlocuteurs des attentes en termes de résultats applicables sur le terrain »<sup>243</sup>, précisant que les implications professionnelles peuvent

---

<sup>242</sup> SAINT-MARTIN (DE) Claire, PILOTTI Anne et VALENTIM Silvia, « La réflexivité chez le Doctorant-Praticien-Chercheur. Une situation de Liminalité, *op.cit.*, p. 7.

<sup>243</sup> SAINT-MARTIN (DE) Claire, PILOTTI Anne et VALENTIM Silvia, « La réflexivité chez le Doctorant-Praticien-Chercheur. Une situation de Liminalité. *Op.cit.*, p. 4.

ainsi prendre le pas sur les objectifs scientifiques. Effectuer une distinction de statut et de place tout en continuant à assumer cette double identité et faire en sorte que ses dimensions réciproques puissent alimenter l'une grâce à l'autre s'est avéré compliqué. Il s'agissait de mettre de côté pour le temps consacré à la recherche mes réflexes professionnels, mes préoccupations de formatrice, tenter de rendre « étrange » ce qui m'apparaissait comme familier, entrer « dans « une démarche de défamiliarisation pour pouvoir voir autrement »<sup>244</sup>.

Il convenait de se positionner en extériorité des connaissances déjà-là et de ma posture de formatrice, formatrice dont le vécu habituel lors de mes venues sur le terrain était d'accompagner de futurs enseignants spécialisés en formation vers une professionnalisation, les aider à devenir des praticiens-réflexifs ou d'évaluer leurs gestes professionnels et démarches pédagogiques lors des examens de certification.

Concernant une certaine familiarité avec les terrains et ses effets sur la recherche elle-même, Alain Marchive, dans le cadre d'une observation ethnographique, s'est interrogé sur la connaissance préalable du milieu étudié qui *a priori* apparaît comme facilitatrice mais qui risque de « s'avérer contre-productive et limitatrice dès lors qu'elle imposait un certain regard et réduisait l'étrangeté »<sup>245</sup>, mais il écrit plus loin que la question est moins celle de la connaissance, que celle du regard qui doit être autre pour rendre étrange ce qui est familier.

Dans la posture du chercheur, il n'est pas toujours simple de pouvoir dire à nos informateurs comme Alain Marchive le résume « “je suis le même et l'autre”, celui qui partage certains savoirs, mais qui ne sait pas tout, et qui fait de cette ignorance la raison de sa présence. Ma présence n'est pas le fruit de mon savoir, mais de mon ignorance. Je connais mais je ne sais pas [...] Assumer cette incomplétude, est plus confortable qu'il n'y paraît : elle évite d'apparaître comme celui qui en sait plus ou qui sait mieux [...] »<sup>246</sup>.

Comme déjà écrit, en tant que formatrice et sur la base d'expériences vécues, j'entretenais déjà une relation particulière concernant le « monde handicapé », que ce soit du côté des accompagnateurs ou des élèves, des étudiants, des jeunes. L'entrée dans un processus de recherche s'originait dans ma pratique de formation avec la nécessité d'approfondir une réflexion déjà engagée pour améliorer cette pratique, par conséquent une recherche au départ

---

<sup>244</sup> KOHN Ruth Canter et NEGRE Pierre, *Les voies de l'observation : repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*, Paris, L'Harmattan, 2006, p 123.

<sup>245</sup> MARCHIVE Alain, « Familiarité et connaissance du terrain en ethnographie de l'école. L'ancien instituteur est-il meilleur ethnographe ? », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 1, vol. 38, 2005, p. 76.

<sup>246</sup> *Ibid.*, p 77.

déterminée par des intérêts professionnels. Mais cette recherche répondait également à deux questions/enjeux : un enjeu de reconnaissance et un enjeu de connaissance, enjeux qui pouvaient s'assimiler à des besoins ressentis dans le contexte institutionnel, mais aussi sur le plan personnel.

#### 2.2.1.1 L'enjeu de reconnaissance

En écho à l'évolution de l'INS HEA, dans leur article Georges-Alain Schertenleib, Marcelo Giglio et Stéphanie Boéchat-Heer<sup>247</sup> évoquent l'universitarisation de la formation des enseignants dans les HEP<sup>248</sup> en Suisse qui entraîne « un changement ou une évolution de l'identité professionnelle pour ceux des formateurs qui n'avaient pas, précédemment, de pratique de recherche. Ceux d'entre eux qui s'engagent dans ce type de pratique deviennent formateurs-chercheurs et travaillent en règle générale sur des objets orientés directement ou indirectement sur la profession enseignante ». Les auteurs soulignent qu'ils ont un profil spécifique dû à l'articulation entre différents rôles mais surtout ils indiquent un type de collaboration particulière entre chercheurs et formateurs notamment à travers la réalisation de projets de recherche et le bénéfice de celle-ci « L'articulation des tâches entre formateurs et chercheurs permettait à chacun de profiter de l'expérience de l'autre »<sup>249</sup>.

Dans un autre article<sup>250</sup> concernant toujours le contexte suisse, l'auteur parle à propos de la coprésence de chercheurs et de formateurs d'enseignants, de deux cultures, la culture savante de la recherche et de la culture des savoir-faire de la pratique avec un positionnement différent : il fait valoir pour le chercheur une production de connaissances nouvelles sur des objets avec un certain recul par rapport à ceux-ci, alors que le formateur confronté à la complexité et à l'urgence des situations présentées par les étudiants est préoccupé par l'amélioration directe des pratiques et une extériorité nécessaire à la recherche difficile à atteindre. S'appuyant sur le concept de « recherche collaborative » développé par Serge Desgagné<sup>251</sup>, Jean Rouiller suggère une approche collaborative entre chercheurs et enseignants-formateurs dans des projets de

---

<sup>247</sup> SCHERTENLEIB Georges-Alain, GIGLIO Marcelo et BOECHAT-HEER Stéphanie, « Réflexions sur trois approches méthodologiques impliquant une posture de formateur chercheur », in *Formation et pratiques d'enseignement en questions*, N°14, 2012, p. 103-114.

<sup>248</sup> Hautes Écoles Pédagogiques.

<sup>249</sup> *Ibid.*, p 106.

<sup>250</sup> ROUILLER Jean, « Chercheurs en sciences de l'éducation et formateurs d'enseignants : un dialogue difficile mais prometteur ! », in *Éducateur*, n° 8, 2001, p. 22-25.

<sup>251</sup> DESGAGNE Serge, « Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants », in *Revue des sciences de l'éducation*, n° 2, vol. 31, 1997.

recherche mais en précisant « qu'il ne serait pas souhaitable de réduire la collaboration de *l'enseignant-formateur* à un rôle de prestataire de services se bornant à des activités de saisie, de dépouillement et de traitement de données de recherche. Il s'avère plus bénéfique de l'associer aux phases de construction des objets de recherche, car c'est la compréhension en contexte du phénomène à investiguer qui est fondamentale à la démarche de recherche ».

Contrairement à ce que préconise Jean Rouiller, en tant qu'enseignants-formateurs participant à la recherche OCDE « Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi », nous n'avons pas vécu une collaboration réelle, pleine et entière, nous n'avons pas été impliqués à toutes les phases de la recherche, une symétrie des positions et une réciprocité des relations n'ont pas été présentes.

À partir du moment où des enseignants-chercheurs ont été nommés à l'INS HEA et que s'est constitué un groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes), deux espaces ont coexisté sans véritables interactions : un espace formation et un espace recherche.

Enfermée institutionnellement dans mon statut de formatrice sans pouvoir proposer ou participer à un projet de recherche, l'inscription en thèse répondait pour une part à un besoin de reconnaissance. Comme l'écrit Axel Honneth « pour parvenir à établir une relation ininterrompue avec eux-mêmes, les sujets humains n'ont pas seulement besoin de faire l'expérience d'un attachement d'ordre affectif et d'une reconnaissance juridique, ils doivent aussi jouir d'une estime sociale qui leur permet de se rapporter positivement à leurs qualités et à leurs capacités concrètes »<sup>252</sup>. Institutionnellement l'inscription en thèse à l'université Paris Nanterre, en extériorité de l'INS HEA, ne m'attribuait pas un « mandat » de chercheuse, ni ne m'a permis d'être associée à des projets de recherche initiés au sein du Grhapes mais s'est générée une forme de reconnaissance par certains enseignants-chercheurs de l'institution : reconnaître cette double identité de formatrice-chercheuse, engager des dialogues et interactions autres, porter un autre regard sur moi, en synthèse être reconnue comme autorisée à entrer dans un processus de recherche et une affiliation symbolique non encore effective.

#### *2.2.1.2 L'enjeu de connaissance ou un certain rapport au savoir ?*

Philippe Carré investissant le domaine de la formation des adultes<sup>253</sup>, sur la base de l'analyse de multiples écrits et dans le cadre de précisions terminologiques, établit une différence entre

---

<sup>252</sup> HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Gallimard, 2015, p 206.

<sup>253</sup> CARRE Philippe, *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*, Paris, Dunod, « Psycho Sup », 2005,

information, connaissance et savoir, la différence entre information et connaissance nécessitant une activité cognitive pour transformer de l'information en connaissance, ce qui pose la question de l'apprentissage et de l'appropriation. Philippe Carré, approfondissant dans le domaine des Sciences de l'éducation, cite deux auteurs : Jean-François Le Ny qui a évoqué une définition de la connaissance dans le Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation<sup>254</sup> et Jacky Beillerot. François Le Ny rappelle que la connaissance est d'abord une « représentation mentale qui correspond de façon adéquate à une partie ou un aspect de la réalité », Jacky Beillerot, toujours dans le même ouvrage, définit les savoirs comme un « ensemble d'énoncés et de procédures socialement constituées et reconnues » par l'intermédiaire desquels un sujet « entretient une relation au monde naturel et social et le transforme », tout en précisant que « les savoirs peuvent se comprendre comme des “stocks” d'énoncés et de procédures dont l'organisation, la systématisation et la formulation sont cohérentes, légitimées dans un groupe social donné, à un moment historique donné ».

Philippe Carré, retraçant l'évolution vers une société « cognitive » ou dans sa version anglaise « apprenante » et l'apprentissage tout au long de la vie, souligne l'importance de l'acte d'apprendre, et « une nouvelle “posture” des sujets sociaux vis-à-vis du savoir, de la formation, de l'apprentissage »<sup>255</sup>. Chacun des sujets qui compose cette nouvelle société « est individuellement appelé à devenir un sujet social apprenant... »<sup>256</sup>, ce qui implique une transformation profonde du rapport au savoir.

Le concept de rapport au savoir a été développé en parallèle par Jacky Beillerot dans le champ de la recherche clinique et par Bernard Charlot et l'équipe ESCOL dans le champ des Sciences de l'éducation. En 1989, Jacky Beillerot en donnait cette définition « Processus créateur pour penser et agir, faisant de tout sujet un auteur de savoir »<sup>257</sup>, puis en 1996 « comme un processus par lequel un sujet, à partir de savoirs acquis, produit de nouveaux savoirs singuliers lui permettant de penser, de transformer et de sentir le monde naturel et social »<sup>258</sup>. Quant à Bernard Charlot, il définissait le rapport au savoir ainsi : « Le rapport au savoir est indissociablement

---

p 88-90.

<sup>254</sup> CHAMPY Philippe et DURAND-PRINBORGNE Claude (sous la direction), *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Paris, Nathan, « Collection “réf.” », 1994.

<sup>255</sup> CARRE Philippe, *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*, op.cit., p.84.

<sup>256</sup> CARRE Philippe, *L'apprenance : rapport au savoir et société cognitive*, <http://www.blog-eformation.com/wp-content/uploads/foad/apprenance.pdf>, 13 juin 1999, consulté le 6 juin 2018.

<sup>257</sup> BEILLEROT Jacky, « Le rapport au savoir : une notion en formation », in *Beillerot J. et coll. : Savoir et rapport au savoir - Elaborations théoriques et cliniques*, Editions Universitaires, 1989.

<sup>258</sup> BEILLEROT Jacky, Article « Rapport au savoir », in CHAMPY Philippe et DURAND-PRINBORGNE Claude (sous la direction), *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Paris, Nathan, « Collection “réf.” », 1996.

social et singulier. C'est l'ensemble (organisé) de relations qu'un sujet humain (*donc* singulier et social) entretient avec tout ce qui relève de "l'apprendre" et du savoir : objet, "contenu de pensée", activité, relation interpersonnelle, lieu, personne, situation, occasion, obligation, etc., liés en quelque façon à l'apprendre et au savoir »<sup>259</sup>. Pour l'équipe ESCOL, « Le rapport au savoir est à la fois relation de sens et relation de valeur : l'individu valorise ce qui fait sens pour lui, ou, inversement, confère du sens à ce qui pour lui présente une valeur. Le fait que le savoir prenne ou non sens et valeur pour un individu dépend de l'identité de cet individu. Cette identité, c'est ce qui le définit comme présentant une forme de permanence et de cohérence (ce qui n'exclut ni transformations ni contradictions) et comme distinct des autres »<sup>260</sup>. Après une définition de l'identité (constellation de repères, de pratiques, de mobiles et de buts engagée dans le temps et prenant forme réflexive dans une image de soi)<sup>261</sup>, les auteurs soulignent que l'identité même de l'individu s'exprime dans le rapport au savoir, mais y est aussi en jeu : se confronter au savoir engage notre identité, la met à l'épreuve, la réassure ou la restructure<sup>262</sup>.

Comme écrit précédemment étant sensibilisée aux travaux de l'équipe ESCOL et ayant centré le sujet de mon DEA sur le rapport au savoir d'une population particulière d'élèves, j'ai souhaité transposer ces entrées conceptuelles dans le cadre de mon inscription en thèse et interroger mon propre rapport au savoir dans l'enjeu de produire des connaissances.

La modélisation de la notion d'activité exposée par Alexis Leontiev<sup>263</sup> et notamment la question du sens et des motifs (ou mobiles<sup>264</sup>) qui incitent à agir apparaît pertinente pour exposer ce qui a justifié cet événement dans mon histoire personnelle inscrite professionnellement dans un contexte structuré par des rapports sociaux et de place. Pour Leontiev, « le sens est un rapport qui se crée dans la vie, dans l'activité du sujet » et il est engendré « par le rapport objectif [...] entre ce qui l'incite à agir et ce vers quoi son action est orientée comme résultat immédiat »<sup>265</sup>.

---

<sup>259</sup> CHARLOT Bernard, *Le rapport au savoir en milieu populaire : une recherche dans les lycées professionnels de banlieue*, Paris, Anthropos : Diffusion, Economica, « Education », 1999, p 3.

<sup>260</sup> CHARLOT Bernard, BAUTIER Elisabeth et ROCHEX Jean-Yves, *Ecole et savoir dans les banlieues et ailleurs*, Paris, Armand Colin, 1992, p 29-30.

<sup>261</sup> Les auteurs précisent en note de bas de page que les notions d'identité et d'image de soi « appellent une théorie du sujet, notamment parce qu'une part des phénomènes liés à l'identité relèvent de l'inconscient », p 30.

<sup>262</sup> À noter que Jacky Beillerot se consacre plutôt à la formation d'adultes et l'équipe ESCOL se centre sur le rapport au savoir en milieu scolaire.

<sup>263</sup> Référence conceptuelle sur laquelle s'appuie l'équipe ESCOL, et que j'ai également développée dans mon DEA.

<sup>264</sup> Dans sa thèse, Jean-Yves Rochex précise que Leontiev utilise le terme *motif* (ou du moins ses traducteurs français). Ayant essayé d'approfondir ce problème de traduction, il a découvert que la traductrice était décédée et a choisi d'utiliser le terme *mobile*, sauf référence explicite au texte de Leontiev. ROCHEX Jean-Yves, *Entre activité et subjectivité : le sens de l'expérience scolaire*, Thèse, Paris VIII, (dactyl.). P 83-84.

<sup>265</sup> LEONTIEV Alexis, *Le développement du psychisme*, Éditions Sociales., Paris, 1976. P 88.

Il définit ainsi l'activité : « nous appelons activité un processus impulsé et orienté par un motif – par ce en quoi tel ou tel besoin se trouve objectivé »<sup>266</sup>.

L'activité se décompose en trois dimensions indissociables : le motif de l'activité (ce qui incite le sujet à agir), l'action définie par son but, et par les opérations qui permettent d'atteindre ce but par la mise en œuvre de moyens. « L'activité peut répondre simultanément à deux ou plusieurs motifs »<sup>267</sup>. Leontiev distingue dans son ouvrage « *le développement du psychisme* » les motifs du premier type « seulement compris », et ceux du second type les motifs « agissant réellement »<sup>268</sup>, et dans son livre « *Activité Conscience Personnalité* » : les motifs-stimuli qui jouent le rôle de facteurs stimulants, parfois fortement émotionnels, affectifs, n'ayant aucune fonction formatrice de sens et des motifs formateurs de sens<sup>269</sup>. « Les motifs “seulement compris” se transforment dans des conditions déterminées en motifs efficients. C'est ainsi que naissent de nouveaux motifs [...] »<sup>270</sup>. Pour expliquer cette transformation de la nature du motif, Leontiev souligne que c'est notamment quand le résultat de l'action compte plus que le motif qui suscite réellement l'action.

Ainsi pour appliquer cette théorisation à ma situation, si au départ reprendre une thèse répondait à des enjeux institutionnels (mobile extérieur pouvant être qualifié de stimuli), à des intérêts professionnels et à un besoin de reconnaissance (mobile fortement teinté émotionnellement), peut-être aussi des projets d'avenir quant à des aspirations professionnelles, progressivement s'est créé un nouveau mobile au cours de l'activité-processus de recherche, un mobile agissant réellement, formateur de sens : une implication-mobilisation dans la recherche parce que liée à l'accès à un univers de savoirs, de compréhension de phénomènes, à une production de connaissances.

Cette analyse rejoint pour certains points celle de Philippe Carré qui évoque, concernant les conditions de l'Apprenance et la participation éducative des adultes, trois paramètres : sociologique (contrainte et opportunités offertes ou disponibles dans l'environnement professionnel et culturel des sujets), biographique (les événements de l'histoire de vie éducative des personnes croisant la problématique de la construction du rapport au savoir), et motivationnels<sup>271</sup>. Rappelons de façon succincte, que pour Philippe Carré, l'Apprenance est une attitude globale vis-à-vis du savoir, de l'apprendre dans toutes les situations, une attitude qu'il

---

<sup>266</sup> LEONTIEV Alexis, *Activité Conscience Personnalité*, Moscou, Éditions du progrès, 1984, p 210.

<sup>267</sup> *Ibid.*, p 224.

<sup>268</sup> LEONTIEV Alexis, *Le développement du psychisme*, *op.cit.*, p 291.

<sup>269</sup> LEONTIEV Alexis, *Activité Conscience Personnalité*, *op.cit.*, p 225.

<sup>270</sup> LEONTIEV Alexis, *Le développement du psychisme*, *op.cit.*, p 291.

<sup>271</sup> CARRE Philippe, *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*, *op.cit.*, p 123.

qualifie d'attitude d'ouverture, de réceptivité : « L'apprenance est de l'ordre de l'“être” plus que de l'avoir : on *a* des connaissances, mais on *est* en apprenance. [...] l'apprenance recouvre à la fois la posture mentale, la capacité et le désir de tirer de ses environnements les ressources nécessaires au développement de connaissances, habiletés, comportements nouveaux ou à la modification des anciens »<sup>272</sup>, plus loin l'auteur rajoute « [...], l'apprenance insiste sur la part singulière de la motivation à apprendre, du plaisir de savoir, de la mobilisation personnelle et cognitive dans la formation »<sup>273</sup>.

L'auteur emploie alternativement les termes motivation et mobilisation, alors que l'équipe ESCOL avait tranché<sup>274</sup>. À partir d'une recherche menée auprès de stagiaires en formation professionnelle qualifiante et sur la base des travaux de Deci et Ryan (2000), Philippe Carré <sup>275</sup> expose dix motifs à l'engagement en formation qu'il répartit selon deux typologies : les motifs d'ordre intrinsèques et les motifs d'ordre extrinsèques, ce qui peut être rapproché des motifs stimulants et des motifs formateurs de sens de Leontiev. Parmi les motifs intrinsèques, se trouve le motif épistémique (apprendre, s'approprier des savoirs qui trouvent leurs justifications en eux-mêmes) qui reflète ma situation dans le vécu d'une recherche, bien que dans les motifs extrinsèques, celui de motif opératoire professionnel (acquérir des connaissances pour améliorer mes prestations de formatrice) et celui du motif identitaire (reconnaissance symbolique de la transformation de mes caractéristiques professionnelles et centration sur la reconnaissance de l'environnement et l'image sociale de soi) aient sans doute été premiers dans mon engagement.

J'ai tenté d'effectuer un parallèle entre rapport au savoir théorisé par l'équipe ESCOL, engagement dans une formation et conditions de l'Apprenance de Philippe Carré, avec mon investissement dans une recherche par l'inscription en thèse. Si le rapport au savoir et la théorie de l'activité de Leontiev se centrent plutôt sur les élèves, si l'Apprenance concerne essentiellement des adultes dans une reprise de formation, ces deux entrées m'ont permis

---

<sup>272</sup> CARRE Philippe, *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*, op.cit., p 109.

<sup>273</sup> *Ibid.*, p 113.

<sup>274</sup> L'équipe ESCOL préfère « poser la question du sens en termes de *mobilisation*, plutôt qu'en terme de motivation. La motivation, en effet, risque toujours d'être comprise comme simple simulation à agir [...] Nous préférons les termes de mobiles et de mobilisation, qui insistent sur la fonction motrice interne des mobiles et laissent ouverte la possibilité de mobiles dont le sujet n'a pas conscience » (cette précision a été apportée dans la thèse de Jean-Yves Rochex). En résumé, pour les auteurs, on motive une personne (de l'extérieur) mais une personne *se* mobilise de (l'intérieur). CHARLOT Bernard, BAUTIER Elisabeth et ROCHEX Jean-Yves, *Ecole et savoir dans les banlieues et ailleurs*. Op.cit., p 21. Je préfère aussi le terme mobilisation mais je respecte le choix de Philippe Carré quand je me réfère à ses écrits.

<sup>275</sup> Pour Philippe Carré, ces motifs ne sont pas exclusifs les uns des autres mais certains peuvent entrer en combinaison dans une constellation individuelle originale.

d'analyser le sens donné à mon engagement dans un processus de recherche par l'intermédiaire du statut de doctorante et les mobiles qui ont enclenché cette démarche, tout en assimilant « faire de la recherche » à un apprentissage.

Concernant la construction de ma posture de formatrice-chercheuse, se retrouvent de nombreux points convergents avec celle du praticien-chercheur : la gestion du rapport complexe entre implication et distanciation vis-à-vis de l'objet de recherche, des implications plurielles (comme acteur du terrain de la formation, comme acteur social, comme chercheur<sup>276</sup>), l'analyse de sa subjectivité et réflexivité, mais cette double appartenance formatrice-chercheuse entraînait d'autres enjeux que j'ai précédemment exposés en lien avec ma place dans mon environnement professionnel et un rapport avec les professionnels des terrains investigués complexe et parfois ambigu par une création d'interrelations antérieurs dans le contexte de la formation. J'ai évoqué également cet entre-deux où j'ai navigué avec cette double « casquette » qui a suscité des questionnements : me ressentant fréquemment en décalage avec le groupe des formateurs, étais-je encore une formatrice à part-entière dans son identité professionnelle ? Étais-je entièrement engagée dans une recherche alors que des préoccupations de formatrice étaient toujours présentes ?

Je n'étais pas une chercheuse de l'intérieur selon l'expression de Ruth Canter Kohn, je percevais, du fait de mes expériences professionnelles, que j'étais confrontée à un ensemble de phénomènes dont l'intelligibilité m'échappait encore, malgré une certaine familiarité qui n'était qu'un effleurement de ceux-ci.

### 2.2.1.3 Pour conclure cette partie

Arrivée au terme de cette partie retraçant mon parcours professionnel par un récit synthétisé de celui-ci, j'ai tenté comme l'écrit Christine Delory-Momberger d'entrer dans une activité de *biographisation* « qui pourrait être définie comme une dimension du penser et de l'agir humain qui, sous la forme d'une herméneutique pratique, permet aux individus, dans les conditions de leurs inscriptions socio-historiques, d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de leur vécu »<sup>277</sup>.

---

<sup>276</sup> Pour reprendre cette triple implication soulignée par Catherine De Lavergne. DE LAVERGNE Catherine, « La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative »

<sup>277</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Sens et narrativité dans la société graphique », in *Le sujet dans la cité*, n° 2, vol. 3, 2012, p 171.

J'ai souhaité clarifier comment la démarche scientifique dans laquelle je me suis engagée pouvait s'articuler à mon propre itinéraire professionnel et personnel à partir de traces recueillies de mon vécu, s'inscrivant ainsi dans la perspective épistémologique développée par Carlo Ginzburg : « le paradigme indiciaire »<sup>278</sup> ; une des perspectives développées étant que « si la réalité est opaque, il existe des zones privilégiées - des indices - qui permettent de la déchiffrer. Cette idée, qui constitue le noyau du paradigme indiciel ou sémiotique, s'est frayé un chemin dans les domaines cognitifs les plus variés, modelant en profondeur les sciences humaines »<sup>279</sup>.

Prenant pour exemple la psychanalyse, Carlo Ginzburg évoque le fait que « celle-ci s'est constituée autour de l'hypothèse selon laquelle des détails apparemment négligeables pouvaient révéler des phénomènes profonds d'une portée considérable »<sup>280</sup>.

Se posant la question de savoir si le paradigme de l'indice peut être rigoureux, Carlo Ginzburg prolonge la réflexion par un questionnement sur la rigueur qui serait impossible à atteindre et même indésirable concernant « les formes de savoir plus particulièrement liées à l'expérience quotidienne - ou, plus précisément, à toutes les situations où l'unicité et le caractère irremplaçable des données sont décisifs aux yeux des personnes impliquées »<sup>281</sup>. Concernant la problématique de la reconnaissance de soi, et la place de la mémoire, Paul Ricoeur distingue trois sortes de traces : « les traces corticales dont traitent les sciences neuronales, les traces psychiques des impressions qu'ont fait sur nos sens et notre affectivité les événements que l'on dit frappants, voire traumatisants, enfin les traces documentaires conservées dans nos archives privées ou publiques »<sup>282</sup>. Passant outre la diversité des traces (trace corporelle, trace affective, trace écrite) Paul Ricoeur s'attache au caractère fugitif, vulnérable des traces et de pouvoir être effacées, avec l'imposition de l'oubli toujours présent comme menace. Parmi les formes d'oubli qui ne relèvent pas de l'effacement des traces, il évoque « des apparences d'effacement qui ne concourent qu'à dissimuler ce qu'il reste au contraire d'ineffaçable dans l'expérience mémorielle »<sup>283</sup>.

L'exposition de mes expériences antérieures avec parfois l'identification d'indices, de traces, qui comme l'écrit Michèle Guigue « ouvrent l'accès, par-delà les processus conscients,

---

<sup>278</sup> GINZBURG Carlo, « Signes, traces, pistes : Racines d'un paradigme de l'indice », in *Le Débat*, n° 6, vol. 6, 1980, p. 3-44.

<sup>279</sup> *Ibid.*, p 29-30.

<sup>280</sup> *Ibid.*, p 30.

<sup>281</sup> *Ibid.*, p 30.

<sup>282</sup> RICOEUR Paul, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, Paris, Gallimard, « Folio », 2009, p 182.

<sup>283</sup> *Ibid.*, p 183.

intentionnels, aux soubassements des manières de voir, de parler, de penser »<sup>284</sup> m'a engagée dans une forme de réflexivité compréhensive et de production de sens car comme le rappelle Christine Delory-Momberger il existe une « relation entre l'activité narrative et la production de sens, entre le fait de recourir au discours du récit et le fait de donner du sens à ce dont il est question dans le récit, à savoir des existences et des expériences humaines, des actions et des vœux humains »<sup>285</sup>. Mais comme l'écrit si justement Paul Ricoeur, subsistent aussi des formes d'oublis volontaires, qui peuvent se retrouver dans les récits.

L'expérience narrative de mon parcours professionnel constitue rétrospectivement un premier pas, une première entrée dans une approche qu'il restait à approfondir et à transposer quant à mon recueil de données. Le récit sera aussi au cœur de ma démarche de recherche me permettant de mieux appréhender des entretiens compréhensifs basculant, pour certaines personnes sollicitées, sur des entretiens narratifs, voire des récits de vie. Cet aspect sera développé dans la partie méthodologique.

## 2.3 L'engagement dans une thèse et le choix de l'objet de recherche

À partir de mes expériences au fil de mon parcours professionnel, des données très disparates ont été collationnées, pour certaines recueillies en dehors d'un protocole de recherche et synthétisées dans des documents divers mais elles pouvaient constituer une base empirique m'amenant à une série de constats qu'il s'agissait de transformer en un objet de recherche.

Plusieurs thématiques pouvaient faire l'objet d'une thèse : le parcours de formation des étudiants handicapés vers l'insertion professionnelle en se focalisant sur les jeunes eux-mêmes, à savoir réaliser leur portrait *ou* le parcours de jeunes en situation de handicap qualifiés par l'Éducation nationale comme présentant des troubles des fonctions cognitives et mentales, bénéficiant d'un dispositif d'inclusion scolaire en lycée professionnel et qui sont dans un processus d'insertion professionnelle, ce dernier sujet se centrant sur des territoires, des dispositifs, des environnements particuliers et les accompagnateurs des jeunes.

La première thématique m'offrait la possibilité de m'appuyer sur des entretiens de jeunes déjà réalisés dans les deux recherches où j'avais été impliquée et de revisiter les études de cas sous

---

<sup>284</sup> GUIGUE Michèle, « L'émergence des interprétations : une épistémologie des traces », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 4, vol. 45, 2012, p 64.

<sup>285</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Sens et narrativité dans la société biographique », *op.cit.*, p 169.

un autre angle épistémologique. Je souhaitais également utiliser les données recueillies dans le cadre du film et notamment le parcours de Jonathan à travers ce qu'il a pu en dire et pour lequel je disposais de données entre 2011 et 2019. Les témoignages d'autres étudiants interviewés concernant leur parcours de formation pouvaient constituer des données supplémentaires. Une rencontre avec une mère de deux jeunes handicapés mentaux et une entrevue avec elle-même et ses deux fils en 2013 me procuraient l'opportunité de compléter ces portraits. Ceux-ci pouvaient me permettre de construire d'éventuelles typologies a posteriori selon la méthode inductive.

Je n'ai pas souhaité abandonner totalement la deuxième thématique que j'avais pu explorer depuis de nombreuses années à travers un projet européen, un film, un stage de formation que j'ai coordonné pendant une huitaine d'années, ainsi que l'accompagnement d'enseignants lors d'ateliers pédagogiques<sup>286</sup> dans un lycée professionnel où un projet a été mené auprès des jeunes bénéficiant du dispositif Ulis. Mais plutôt qu'une centration sur les acteurs accompagnant ces jeunes dans des projets de formation à visée professionnelle et lors de leur transition vers l'insertion professionnelle, j'ai choisi d'axer mon étude sur les jeunes eux-mêmes, leurs propos renvoyant à leur vécu mais aussi indirectement aux accompagnements ou dispositifs d'aide dont ils bénéficiaient ou avaient pu bénéficier, ce qui élargissait la population visée par la recherche notamment au niveau de la tranche l'âge et des étapes dans un parcours.

Daniel Bertaux définit plusieurs objets d'étude d'une enquête à « perspective ethnosociologique », les jeunes en situation de handicap correspondant à celui des catégories de situation sociale<sup>287</sup>. Pour tous ceux qui se trouvent dans cette catégorie, la situation sociale engendre « les mêmes tensions, la même pression vers des logiques d'action répondant à la situation et à ses tensions [...] ». Ces jeunes constituent une catégorie de situation sociale ne serait-ce que parce que l'administration, les institutions les reconnaissent officiellement en tant

---

<sup>286</sup> Les ateliers pédagogiques s'inscrivaient dans la maquette de formation des enseignants-stagiaires du 1<sup>er</sup> degré. Ils étaient organisés sur des terrains choisis par les formateurs de l'INS HEA et constituaient en une séance d'observation, et quatre consacrées à la mise en place d'un projet pédagogique auprès des élèves, en coélaboration avec l'enseignant d'accueil et accompagnement des formateurs. Des temps réflexifs concernant les démarches pédagogiques en lien avec les besoins éducatifs des élèves étaient instaurés.

<sup>287</sup> Daniel Bertaux définit la perspective ethnosociologique comme « un type particulier de recherche empirique à visée sociologique qui se fonde entre autres sur une enquête de terrain et des récits de vie ». Les objets d'étude de cette enquête pouvant être : les mondes sociaux, les catégories de situation sociale, les flux de trajectoires sociales et les historiques de famille.

BERTAUX Daniel, *Le récit de vie*, 4e édition, Armand Colin, 2016, p 18-24.

que telle par l'attribution d'aides, d'adaptations, de compensations humaines ou financières. Cette catégorie sociale est identifiée également au niveau du sens commun.

L'objet de mon étude demeurait le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap avec des interrogations très larges au départ concernant l'élaboration de leur projet professionnel dans l'expérience du handicap, la capacité à se positionner en tant que sujet-acteur de son parcours et de son devenir dans des perspectives réalistes, de s'autoriser (au sens donné par Jacques Ardoino : « devenir soi-même son propre co-auteur »), la possibilité d'une inscription dans un processus de professionnalisation et la recomposition d'un autre soi, les freins et les facilitateurs rencontrés pour formaliser leur projet et accéder à l'emploi dans une dialectique de tensions internes et externes.

## 3 Ma démarche de recherche

### 3.1 Choix épistémologiques

#### 3.1.1 Approche qualitative et compréhensive

Dans la continuité des apports de mon premier cursus universitaire à Paris VIII, je m'inscris dans une recherche qualitative compréhensive se donnant comme objectif la saisie des phénomènes socio-humains et de comprendre le sens que les individus donnent à une expérience particulière, à un phénomène donné.

Marta Anadón rappelle dans son article<sup>288</sup> qu'il est difficile de donner une définition à ce que recouvre le terme « recherche qualitative » car faisant référence aussi bien à de multiples courants théoriques, qu'à des manières de faire de la recherche et ou à une diversité de techniques de collecte et d'analyse des données. Il ne s'agit pas selon l'auteur de concevoir la recherche qualitative uniquement en référence à des techniques particulières car cet angle d'approche serait trop restrictif mais d'y associer également « des postures épistémologiques et théoriques privilégiant d'une façon ou d'une autre l'expérience et les points de vue des acteurs sociaux ». Maryvonne Charmillot et Caroline Dayer soulignent également ce glissement progressif d'une définition relevant de considérations épistémologiques à une centration sur des dimensions méthodologiques, voire techniques. Elles s'inspirent du schéma de De Bruyne distinguant quatre pôles interdépendants mais inscrits dans une cohérence caractérisant toute démarche de recherche (pôle épistémologique, pôle théorique, pôle morphologique et le pôle technique) afin de clarifier le positionnement du chercheur, et plus spécifiquement leur propre posture de recherche qui relève de la compréhension<sup>289</sup>. Ce schéma montre la nécessité de ne pas caractériser les recherches uniquement par le dispositif de recueil de données et leur type, mais de construire une posture épistémologique, d'envisager une toile de fond conceptuelle ou

---

<sup>288</sup> ANADON Marta, « La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents », in *Recherches qualitatives*, n° 1, Vol 26, 2006, p. 5-31.

<sup>289</sup> CHARMILLOT Maryvonne et DAYER Caroline, « Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques », in *Recherches qualitatives*, n° 3, Hors-Série, 2007, p. 126-149.

un univers interprétatif<sup>290</sup> ou une « sensibilité théorique »<sup>291</sup> selon les auteurs, et la « forme » donnée à la recherche (notamment dans l'organisation temporelle des différentes étapes de la démarche de recherche, présence ou pas d'hypothèses, déterminées à priori ou se construisant progressivement dans le va-et-vient entre les données du terrain et les référents théoriques).

Si les auteures de l'article, en se basant sur les travaux de Groulx (1999) développent un argumentaire autour de la "fausse unité" de la recherche qualitative<sup>292</sup>, Marta Anadón quant à elle synthétise trois grandes orientations de la recherche qualitative : la recherche qualitative/interprétative, l'approche critique et les courants postmoderne et poststructural. Parmi ces orientations, et comme écrit précédemment, je me situerai plutôt dans la recherche *qualitative/interprétative*, qualificatif auquel je rajouterai *compréhensive*, à savoir que j'ai souhaité comprendre le sens que les individus donnent à leur propre vie, à leurs expériences, à leur parcours. Dans cette approche la prise en compte de la subjectivité est au cœur de la compréhension et de l'interprétation des conduites humaines et sociales, et les significations et interprétations sont « élaborées par et dans les interactions sociales où les aspects politiques et sociaux affectent les points de vue des acteurs »<sup>293</sup>, à savoir une certaine conception de la réalité humaine comme objet de connaissance. La visée compréhensive cherche à comprendre comment les acteurs pensent, parlent, agissent, interagissent selon des situations et contextes et nécessite de donner à voir les acteurs le faire par une description précise. Quand la démarche adoptée vise la compréhension, « ceci signifie une analyse fine, détaillée des phénomènes étudiés, incluant la description et la narration, présentant les acteurs et leurs actions et interactions, leurs discours et interprétations, et la mise en évidence de mécanismes sous-jacents aux dynamiques et processus »<sup>294</sup>.

---

<sup>290</sup> Pierre Paillé & Alex Mucchielli cité par Bernard Wentzel : Bernard Wentzel, « Praticien-chercheur et visée compréhensive : éléments de discussion autour de la connaissance ordinaire », art cit. Pour l'auteur, le concept d'« univers interprétatif » peut se substituer à celui de cadre théorique car « Ouvert et intégrateur, cet univers interprétatif exprime une certaine liberté du chercheur par rapport aux modèles théoriques, non pas une liberté gratuite, mais en concordance avec l'objet et les données de recherche. En s'actualisant progressivement durant le cheminement scientifique, il vise à surmonter les limites d'un outillage théorique figé et devenu inexploitable dans une perspective d'interprétation en compréhension », p 64.

<sup>291</sup> GUILLEMETTE François et LUCKERHOFF Jason, « L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) », in *Recherches qualitatives*, n° 2, Vol. 28, 2009, p. 4-21.

La notion de « sensibilité théorique » est reprise par les auteurs en référence aux chercheurs en Méthodologie de la Théorisation Enracinée (MTE).

<sup>292</sup> Groulx identifie trois styles de raisonnements liés à des critères épistémologiques et méthodologiques spécifiques : idiographique, formaliste et post-moderne.

<sup>293</sup> ANADON Marta, « La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents », *op.cit.*, p15.

<sup>294</sup> DUMEZ Hervé, « Qu'est-ce que la recherche qualitative ? », in *Le Libellio d'Aegis*, 2011, 7 (4 - HIVER), pp.47-58. <HAL-00657925>

### 3.1.2 Subjectivité et intersubjectivité au centre de la démarche

À la subjectivité, s'ajoute l'intersubjectivité comme l'évoquent Marta Anadón et François Guillemette : « la définition que le sujet se donne de la réalité, sa compréhension et son analyse (subjectivité) dépendent des manières de percevoir, de penser, de sentir et d'agir particulières au sujet qui connaît à un moment donné et dans un lieu donné (intersubjectivité) (Gohier & Anadón, 2000) »<sup>295</sup> précisant que la subjectivité et l'intersubjectivité constituent des moyens et non des obstacles à la production de connaissances. La subjectivité est également à prendre en compte du côté du chercheur, ainsi que son implication-distanciation.

Dans la même perspective et dans le cadre d'une épistémologie de la compréhension, Marie-Noëlle Shurmans écrit qu'il existe trois raisons pour critiquer la notion d'extériorité du chercheur par rapport à son objet : « La première relève du fait que le chercheur fait partie de la collectivité sociohistorique qu'il étudie : il est marqué par les institutions qui, forgées par l'histoire, structurent cette collectivité, et il participe, au présent, aux interactions structurantes qui s'y développent. La deuxième est immédiatement reliée à la première : l'identité du chercheur est fruit de son "expérience vécue", tout au long de sa trajectoire biographique. Cette expérience vécue se construit dans un double mouvement : l'extériorité affecte la personne, participant ainsi de la constitution de l'intériorité ; et l'intériorité, se constituant en permanence, affecte la personne. La troisième raison est une conséquence des deux premières : le mouvement d'intériorisation de l'extériorité affecte, à son tour, l'extériorité par le fait de la participation de la personne à l'interaction ; celle-ci est, pour autrui, un autrui qui affecte »<sup>296</sup>.

Le chercheur se retrouve dans ce mouvement, dans cette implication, « sa démarche tout à la fois, l'affecte lui-même, affecte autrui, et affecte le monde auquel il participe ».

J'ai déjà abordé dans la partie consacrée à mon parcours les notions d'implication-distanciation, la subjectivité du chercheur et de celle des personnes sollicitées et le fait d'« être affectée », mais Marie-Noëlle Shurmans rajoute d'autres dimensions puisque non seulement le chercheur est affecté mais également les acteurs concernés et l'environnement dans lequel il s'insère.

---

<sup>295</sup> ANADON Marta et GUILLEMETTE François, « La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? », in *Recherches qualitatives*, n° 5, Hors-Série, 2007, p. 26-37.

<sup>296</sup> SHURMANS Marie-Noëlle, « L'approche compréhensive et qualitative dans la recherche en formation », in *Education permanente*, n° 177, 2009, p. 91-103.

Concernant les portraits des jeunes en situation de handicap, cette approche compréhensive se focalise sur le sens, c'est-à-dire une appréhension de l'expérience sociale dans le vécu du handicap conçu comme phénomène. Selon Van Marren cité par Marta Anadón « le terme “phénoménologie” englobe la perspective herméneutique, car le chercheur travaille sur deux aspects simultanément, la description phénoménologique et l'interprétation herméneutique »<sup>297</sup>.

Dans la perspective phénoménologique est demandée une disposition particulière au chercheur, une « mise en parenthèses du monde » (*epochè*<sup>298</sup>) « Le propre de l'exercice phénoménologique est l'ouverture et la considération à ce que le phénomène manifeste de lui-même, dans une mise entre parenthèses préalable des connaissances, biais personnels, préjugés, etc., du chercheur »<sup>299</sup>. Être ouvert à l'altérité, l'écoute sensible, l'empathie sont primordiaux concernant aussi bien la rencontre avec la personne que lors d'une première analyse des témoignages recueillis, mais il s'agit également pour le chercheur dans sa compréhension du phénomène étudié de ne pas se positionner à partir d'un cadre théorique établi a priori ou tout du moins le suspendre pour un temps.

En m'intéressant au versant subjectif du handicap, j'ai souhaité me centrer sur le sens personnel subjectif attribué par ces jeunes concernant l'expérience du handicap, comment ils pouvaient définir la maladie ou la déficience dont ils étaient atteints, en quoi celles-ci impactaient leur vie et plus spécifiquement leur parcours de formation et leur insertion professionnelle. Il s'agissait bien à travers leurs discours d'appréhender ce vécu, de le comprendre, avec au centre, la notion d'expérience.

### 3.1.3 Expérience et sens personnel

Concernant la notion d'expérience, Pierre Le Quéau la qualifie de « notion complexe »<sup>300</sup>, avec un usage multiforme qui ne contribue pas à en laisser voir toute la complexité. Il souligne

---

<sup>297</sup> ANADON Marta, *op.cit.*, p19.

<sup>298</sup> Edmund Husserl, philosophe, fondateur de la phénoménologie. « *L'épochè* » ou acte de suspension du jugement fondé sur des connaissances acquises, est selon Husserl le premier principe de toute méthode phénoménologique.

<sup>299</sup> MEYOR Catherine, « Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique », in *Recherches qualitatives*, Hors Série – numéro 4, octobre 2007, « Approches qualitatives et recherche interculturelle : Bien comprendre pour mieux intervenir », p. 114.

<sup>300</sup> LE QUEAU Pierre, BLANC Alain, FRONTEAU-LOONES Anne, et al., « L'expérience du handicap », in *CRÉDOC*, cahier de recherche n° 192, octobre 2003, p 6.

néanmoins que cette notion « présuppose un “sujet” plein et entier pour vivre le monde, l’interpréter et produire des formes », une notion qui met l’accent sur un sujet qui est « producteur de sens », et par conséquent rend compte d’une élaboration, d’une construction qui se produisent dans une rencontre avec un objet. Pierre Le Quéau ajoute « L’expérience décrit alors moins une “chose” qu’un rapport, une relation toujours problématique, entre un sujet et le monde objectif qui l’environne dans ses dimensions matérielles et immatérielles »<sup>301</sup>.

C’est avec Wilhem Dilthey<sup>302</sup> que l’expérience revêt un statut épistémologique. Dilthey définit trois étapes reliées entre elles par des liens dialectiques et formant une boucle : l’expérience, l’expression et la compréhension. Cette démarche que l’on peut qualifier d’herméneutique soumet une construction de connaissance par la recherche de la mise en mots (l’expression) « de ce qui nous rattache à la vie, soit l’expérience » selon l’expression de Danielle Desmarais<sup>303</sup>. L’expérience est globale et singulière « C’est à travers le singulier que se concrétise la part d’universel que porte chaque sujet-acteur, telle qu’elle se vit et se manifeste dans la complexité de l’action »<sup>304</sup>. L’expérience donne sens au monde et pour François Dubet est « une manière d’éprouver, d’être envahi par un état émotionnel suffisamment fort pour que l’acteur ne s’appartienne pas vraiment tout en découvrant une subjectivité personnelle [...]. À cette représentation émotionnelle de l’expérience, se juxtapose une seconde signification : l’expérience est une activité cognitive, c’est une manière de construire le réel et surtout de le “vérifier”, de l’*expérimenter* »<sup>305</sup>.

De nombreuses fois la notion de sens est évoquée par les auteurs et associée à la subjectivité du sujet « qui contribue à donner sens au monde » (formulation de Danielle Desmarais). Afin d’approfondir ce point, il nous a paru pertinent de nous référer une nouvelle fois aux travaux d’Alexis Leontiev<sup>306</sup>, qui établit une distinction entre sens subjectif et significations concernant l’ensemble des activités humaines. Il insiste sur la nécessité de clarifier le concept de sens et souligne le fait qu’il s’agit « de le dégager du voile idéaliste qui le recouvre »<sup>307</sup>, concept souvent confondu avec celui de significations, alors que celui-ci « ne traduit pas toute la

---

<sup>301</sup> *Ibid.*, p 7.

<sup>302</sup> Philosophe allemand, école herméneutique allemande, contemporain de Nietzsche.

<sup>303</sup> DANIELLE DESMARAIS, « L’approche biographique » in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5ème Édition., Québec, Presses Université Du Québec, 2009, p. 361-391.

<sup>304</sup> *Ibid.*, p 369.

<sup>305</sup> DUBET François, *Sociologie de l’expérience*, Le Seuil, 2014, p 112-113.

<sup>306</sup> Je me suis appuyée sur les travaux d’Alexis Leontiev pour mon DEA. Psychologue évoqué dans la partie centrée sur mon parcours.

<sup>307</sup> ALEXIS LEONTIEV, *Activité Conscience Personnalité*, Moscou, Éditions du progrès, 1984, p 306.

richesse du contenu psychologique que nous trouvons dans la prise de conscience des phénomènes de la réalité objective auxquels nous donnons un sens ». Pour Alexis Leontiev la signification « c'est la forme idéale, spirituelle de la cristallisation de l'expérience et de la pratique sociale de l'humanité. La sphère des représentations d'une société, sa science, sa langue même – tout cela constitue les systèmes de significations. La signification appartient donc avant tout au monde des phénomènes objectivement historiques [...] c'est le reflet généralisé de la réalité, élaborée par l'humanité et fixé sous forme de significations verbales, de concepts, de savoirs [...] »<sup>308</sup>. Dès sa naissance, l'être humain est introduit dans un univers de significations sociales et Alexis Leontiev évoque ensuite l'appropriation d'une signification donnée, à quel degré elle est appropriée et ce qu'elle devient pour la personne. Lors du processus d'appropriation, les significations socialement élaborées ne perdent pas « leur contenu objectif » mais mènent à ce que Alexis Leontiev appelle « une sorte de double vie », une « double existence » dans la conscience des individus : « on voit apparaître un autre rapport intérieur, un autre fonctionnement des significations dans le système de la conscience individuelle [...] Dans cette deuxième vie, les significations s'individualisent et se “subjectivisent” [...] »<sup>309</sup>.

Dans cette perspective, il est donc primordial de différencier « la signification objective consciente de la signification qu'elle revêt pour le sujet », Alexis Leontiev préférant parler de sens personnel dans ce dernier cas ; la signification du reflet de la vie humaine peut être considérée sous un angle tout à fait différent par chaque individu et donc revêtir dans la conscience de chacun un sens personnel différent. Si « le sens est avant tout un rapport qui se crée dans la vie, dans l'activité du sujet »<sup>310</sup>, s'appuyer sur la notion d'expérience ne se réduit pas à rendre compte de la douleur ou des difficultés engendrées par le handicap mais cette conceptualisation nous permet d'appréhender le sens personnel donné par ces jeunes en situation de handicap aux situations auxquelles ils ont été ou sont confrontés dans leur parcours, leurs réponses singulières aux événements rencontrés, comment ils se construisent et construisent le monde à travers l'appropriation des significations sociales. Pierre Le Quéau parle « d'une négociation entre sa propre subjectivité et les formes objectives de la représentation sociale du handicap »<sup>311</sup>.

---

<sup>308</sup> *Ibid.*, p 307-309.

<sup>309</sup> *Ibid.*, p 160-163.

<sup>310</sup> LEONTIEV Alexis, *Le développement du psychisme*, Éditions Sociales., Paris, 1976, p 88. La notion d'activité élaborée par Alexis Leontiev a été développée dans la partie concernant mon parcours.

<sup>311</sup> P. Le Quéau, A. Blanc, A. Fronteau-Loones, et al., « L'expérience du handicap », *op. cit.*, p 8.

### 3.1.4 L'expression de l'expérience et sa compréhension

Concernant la deuxième étape définie par Wilhem Dilthey, l'expression, c'est-à-dire la mise en mots de l'expérience, celui-ci a pointé que la relation entre l'expérience et l'expression de celle-ci demeurerait problématique. La transposition même de l'expérience en son expression est complexe dû au fait de la multiplicité de ses supports ou médiations dont le langage. Avec des jeunes handicapés, j'ai été confrontée parfois à un échange communicationnel altéré, des problèmes articulatoires ou des difficultés à organiser la pensée, à argumenter.

Un autre élément rend difficile cette transposition : le caractère dialectique des liens entre expérience et expression. Danielle Desmarais note que « l'expérience structure son expression, parce que le sujet-acteur garde une marque affectivo-culturelle et cognitive de l'expérience vécue [...] mais aussi parce que l'acte de narration en tant que tel est imposition arbitraire de sens sur le flot de la mémoire [...] »<sup>312</sup>. Nous retrouvons la question du sens mais également celle des formes d'oubli (Paul Ricoeur).

Pour Wilhem Dilthey la troisième étape du processus herméneutique est la compréhension. Selon Danielle Desmarais « la compréhension deviendra dans le projet de Dilthey une méthode propre aux sciences humaines qui doivent, d'après Finger, tenir compte de la totalité, de l'historicité, du sens et de la profondeur d'une expérience de vie »<sup>313</sup>. L'expérience et son expression, la compréhension s'inscrivent dans une temporalité.

Wilhem Dilthey a esquissé la distinction épistémologique entre comprendre et expliquer, deux manières différentes voire opposées de comprendre le monde. Jacques Ardoïno écrit au sujet de l'explication que celle-ci s'oppose à l'implication et précise que : « l'explication (déplier, déployer-mettre à plat) nous renvoie à un espace ou à une étendue, à travers (et par) laquelle, les rapports de succession, de linéarité attribués à la causalité vont pouvoir être représentés et éventuellement indiqués par des mesures, l'implication ne peut, quant à elle, se penser que dans la temporalité, par rapport à l'histoire, au vécu, à différentes formes de mémoire, parce qu'elle est de l'ordre du replié (sur soi) »<sup>314</sup>.

---

<sup>312</sup> DANIELLE DESMARAIS, « L'approche biographique », *op.cit.*, p 371.

<sup>313</sup> *Ibid.*, p 371.

<sup>314</sup> ARDOÏNO Jacques, *Implication*,

[http://www.arianesud.com/bibliotheque/aa\\_auteurs/ardoïno/ardoïno\\_implication\\_1991](http://www.arianesud.com/bibliotheque/aa_auteurs/ardoïno/ardoïno_implication_1991), consulté le 15 août 2011.

Comme le rappellent Marta Anadón et François Guillemette en exposant les particularités épistémologiques de la recherche qualitative<sup>315</sup>, celle-ci valorise le caractère spécifique et subjectif de la réalité humaine, l'expérience vécue appréhendée comme le concept central d'un cadre de compréhension et d'analyse de la réalité humaine, l'impossible réduction de sa complexité aux catégories d'analyse de la réalité physique. Dans la majorité de ses approches se retrouve une orientation phénoménologique qui privilégie « les catégories de sujet, de subjectivité, de sens et de signification pour l'analyse de la réalité et la construction des connaissances », en s'appuyant sur les points de vue des personnes elles-mêmes, perspective que j'ai adoptée, à savoir ne pas considérer les phénomènes sociaux comme des « choses et des « faits » mais s'attacher à la compréhension du sens personnel que les individus attribuent à leur propre vie, à leurs expériences, à leur statut et rôle dans une société donnée, à un moment historique donné. J'ai tenté de l'appliquer aux portraits réalisés des jeunes en situation de handicap qui sont au cœur de ma démarche.

### 3.1.5 Un cheminement vers une recherche qualitative inductive

#### 3.1.5.1 Quel statut, quelle forme et quelle place des perspectives théoriques ?

Selon Noëlle Shurmans les logiques qui sous-tendent une démarche compréhensive s'organisent selon une structure d'allure circulaire « Le cadre théorique ne se voit nullement défini en amont d'une enquête mais se précise progressivement en relation avec l'accumulation des informations qu'apporte une investigation, progressive elle aussi, du terrain »<sup>316</sup>.

Modérant cette position, Pierre Paillé et Alex Mucchielli écrivent : « un chercheur travaille toujours, quelles que soient les situations, avec des théories de référence », ne serait-ce que pour problématiser l'objet de la recherche, l'élaboration d'un dispositif pour effectuer l'enquête, même si cette théorie n'est qu'en construction. Ils poursuivent en soulignant « qu'un matériau ne parle jamais de lui-même, il doit être interrogé. À la base de cette interrogation, il y a toujours un projet, un angle d'approche, au minimum une sensibilité aiguisée par des référents interprétatifs »<sup>317</sup>. Si les auteurs font à allusion à *l'équation intellectuelle du chercheur* (activité

---

<sup>315</sup> ANADON Marta et GUILLEMETTE François, « La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? », *op. cit.* p 30-31.

<sup>316</sup> SHURMANS Marie-Noëlle, « L'approche compréhensive et qualitative dans la recherche en formation », *op. cit.* p 97-98.

<sup>317</sup> *Ibid.*, p 122.

d'un chercheur en sciences humaines en bonne partie intellectuelle), ils ne rejettent pas le fait de la mobilisation de « l'être total du chercheur-en-situation » dans un ensemble qui inclut « son corps, ses émotions, ses intuitions, ses expériences, ses connaissances, ses enquêtes passées, ses projets »<sup>318</sup>.

François Guillemette en évoquant les concepteurs de la Grounded Theory (GT) note que la suspension n'implique pas que le chercheur fasse table rase de tout ce qu'il sait par rapport à son objet de recherche ou qu'il peut procéder de manière « a-théorique » (Barney G. Glaser, 1995) mais « le chercheur appréhende les phénomènes avec sa sensibilité théorique et celle-ci est riche de ses connaissances antérieures »<sup>319</sup>. Il précise plus loin que « le chercheur ne peut pas faire complètement abstraction de ses “préjugés” et de sa perspective théorique (ou de sa sensibilité théorique), c'est-à-dire de l'angle sous lequel il appréhende les phénomènes à l'étude. Il est illusoire de penser qu'on peut approcher un phénomène en étant totalement “vierge” de tout a priori »<sup>320</sup>. Pour cet auteur, l'approche même du terrain nécessite des éléments théoriques permettant de sélectionner des situations pertinentes à explorer.

Concernant le processus qui caractérise l'approche inductive et le renversement de la logique de l'ordre habituel des étapes de la recherche, François Guillemette et Jason Luckerhoff précisent : « l'induction est réalisée par une interrelation et une certaine simultanéité entre la collecte de données, l'analyse des données et la théorisation progressive »<sup>321</sup>, ce qui suppose un entrelacement des processus collecte, analyse et théorisation. L'appui sur des éléments de l'univers interprétatif se réalise au fur et à mesure de l'avancement dans l'analyse des données.

Dans un autre article François Guillemette souligne qu'il n'est pas possible de procéder exclusivement par induction mais qu'il existe toujours une part de déduction dans le dialogue entre les données du terrain et la sensibilité théorique du chercheur « à mesure que le chercheur avance dans son analyse des données empiriques, c'est sa sensibilité théorique qui lui permet

---

<sup>318</sup> *Ibid.*, p 123.

<sup>319</sup> GUILLEMETTE François, « L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ? », in *Recherches qualitatives*, n° 1, vol. 26, 2006, p. 36.

<sup>320</sup> *Ibid.*, p 44.

<sup>321</sup> GUILLEMETTE François et LUCKERHOFF Jason, « Introduction : les multiples voies de la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) », in *Approches inductives : Travail intellectuel et construction des connaissances*, n° 1, vol. 2, 2015, p 6.

de reconnaître les similitudes et les différences entre les incidents qu'il observe dans ses données »<sup>322</sup>, ce qui implique un travail constant de réflexivité au niveau du chercheur.

En synthèse, l'approche inductive implique des moments de déduction tout en préservant son caractère inductif, déduction au service de l'induction, car l'approche générale n'est en aucun cas une démarche de vérification d'hypothèses, le terme hypothèse disparaissant au profit de celui d'intuition à valider dans les données empiriques.

### *3.1.5.2 L'évolution de ma démarche de recherche*

Comme relaté dans la partie exposant mon parcours, mon cursus universitaire antérieur, l'élaboration de mon DEA puis mon expérience de formatrice en lien avec des terrains, dispensant des cours avec des soubassements théoriques et impliquée dans des projets de recherche, m'avaient permis d'accumuler des connaissances dans le domaine du parcours de jeunes handicapés et plus globalement concernant le secteur du handicap. Ce construit dans ma propre expérience ne pouvait disparaître, ainsi que les questions sensibles récurrentes animant ce champ d'étude, mais me situer dans une recherche qualitative inductive nécessitait un changement de posture concernant la place des données et celui du cadre conceptuel.

S'agissant de mon positionnement initial, j'avais écrit dans mon projet de thèse que mon statut de formatrice m'avait amené à identifier un certain nombre de problèmes, et le fait de mobiliser en premier un ensemble de référents théoriques à partir de ces éléments émergés de mes multiples expériences pouvait me permettre de construire un ou des dispositifs de collecte de données, ce qui impliquait une relation au terrain qui serait en premier déductive parce qu'elle serait fondée sur un cadre théorique, une élaboration de concepts à partir d'allants de soi nourrissant les discours des acteurs, des textes législatifs et réglementaires du système éducatif, et des notions présentes dans des savoirs constitués qui seraient à revisiter. Mais ce moment « déductif » ne pouvait être à mon sens qu'au service d'une démarche générale qui serait essentiellement inductive, ne souhaitant pas que le développement théorique constitue un cadre fermé et rigide à l'intérieur duquel sont ordonnées les données, ni que les construits théoriques soient figés mais qu'ils puissent évoluer au fur et à mesure de la recherche par le sens donné par les acteurs du terrain. Mon orientation principale consistait à étudier la signification des

---

<sup>322</sup> GUILLEMETTE François « L'approche de la Grounded Theory; pour innover ? », *op. cit.* p 42.

phénomènes à partir de l'expérience propre des acteurs, à effectuer une articulation entre : investigation de terrains d'enquête, modèles préexistants et cadres conceptuels préétablis à enrichir permettant de questionner la réalité afin d'appréhender celle-ci dans toute sa complexité.

Même si je ne me situais pas au départ dans une approche hypothético-déductive, ma démarche s'est précisée au cours de mon cheminement de recherche. J'ai mis entre parenthèses un cadre théorique le temps du recueil des données puis fait appel à un univers interprétatif lors d'une première analyse de celles-ci, la notion de cadre théorique ne m'apparaissant plus adaptée et mise en cause par Pierre Paillé et Alex Mucchielli dans la perspective d'une recherche qualitative<sup>323</sup>. Cet univers interprétatif dont plusieurs éléments relèvent du théorique dans son sens large intervenait à différents moments de l'enquête tout en s'actualisant au fur et à mesure des analyses des témoignages recueillis et s'inscrivait dans une logique de construction temporelle et continue. L'attitude choisie était une attitude d'ouverture à ce qui pouvait émerger des données de l'enquête tout en ayant quelques points de références théoriques de départ.

Les auteurs de l'article « des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques »<sup>324</sup> parlent de balises pouvant encadrer un travail d'analyse qualitative en mentionnant que la théorie n'est pas tout à fait exclue d'une recherche qualitative mais que sa place et son usage diffèrent d'une recherche positiviste. Elles s'appuient sur la clarification de la démarche inductive de Lorraine Savoie-Zajc qui distingue trois logiques : une pure (on arrive sur le terrain avec le moins possible d'influences théoriques), une deuxième identifiée comme modérée « voulant qu'on reconnaisse l'influence du cadre théorique par la définition opérationnelle des concepts étudiés, bien qu'on les mette temporairement de côté le temps de l'analyse », et la logique délibératrice qui « utilise le cadre théorique pour guider le processus de l'analyse. Ce cadre indique les modèles ou concepts ou caractéristiques à travers lesquels l'interprétation se produit. Toutefois, cette grille initiale d'analyse peut être enrichie d'autres éléments qui émergent des données »<sup>325</sup>.

Je me suis située dans la deuxième logique, la logique « modérée », consciente qu'il s'avérerait difficile de faire abstraction de mes *a-prioris* théoriques construits tout au long de mon parcours

---

<sup>323</sup> PAILLE Pierre et MUCCHIELLI Alex, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2016, p 126-127.

<sup>324</sup> MUKAMURERA Joséphine, LACOURSE France et COUTURIER Yves, « Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques », in *Recherches qualitatives*, 26 (1), 2006, p. 110-138.

<sup>325</sup> *Ibid.*, p 114.

professionnel notamment lors de mes épisodes de « chercheuse ponctuelle » où des interrogations ont surgi concernant certains éléments théoriques posées comme « des allants de soi » induisant une nécessité d'approfondissement, que ceux-ci pouvaient interférer à tout moment dans les différentes phases de ma recherche, lors des entretiens menés ou autre mode de recueil de données même si je m'efforçais à la suspension de ceux-ci, ainsi que lors du travail d'analyse. Cela n'excluait pas la nécessité de rester à l'écoute, disponible pour accueillir des événements nouveaux, des éléments de théorisation ou des concepts qui seraient suggérés par les données de terrain.

Pour composer avec ce fait et les biais que cela peut induire, je présente dans la partie suivante quelques notions clefs, des balises, l'objet de la recherche nécessitant une approche multiréférentielle telle que j'ai pu la définir précédemment en m'appuyant sur la conceptualisation de Jacques Ardoino. Le recours à différentes disciplines s'est imposé dès le départ mais il s'est aussi effectué dans le mouvement de la recherche, dans la démarche de la pensée, dans l'appréhension et le processus de compréhension des données parce qu'une lecture plurielle s'imposait : appuis sur une sociologie clinique du fait de « l'intrication constante des phénomènes psychiques et sociaux »<sup>326</sup>, sur une psychologie socioconstructiviste mais également clinique, psychosociale, des politiques d'éducation pour permettre une pluralité d'éclairages.

---

<sup>326</sup> GAULEJAC Vincent de, *Qui est « je » ? sociologie clinique du sujet*, Paris, Seuil, 2009, p 27.

## 3.2 Quelques jalons théoriques mobilisés pour la recherche

Travaillant sur le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap, se profilaient les notions de sujet, sujet-acteur, d'autodétermination, de rapport à soi et au monde, d'orientation et de transition psychosociale qui constituaient une lecture de ces parcours.

### 3.2.1 Sujet ou acteur ou sujet-acteur : une clarification conceptuelle

Comme le rappelle Danielle Desmarais, les recherches utilisant en particulier les récits de vie pour une compréhension particulière de la vie sociale dans toute sa complexité, s'appuient sur quelques concepts clés en particulier sur la notion de sujet-acteur, un individu appréhendé comme un acteur social<sup>327</sup>. Si la notion de sujet-acteur est au centre des recherches qualitatives, elle est fréquemment posée comme un allant de soi. Les définitions attribuées dépendent des champs disciplinaires, le terme sujet est accolé à celui d'acteur par un tiret, ou employé seul, ainsi que celui d'acteur.

Une première définition peut être évoquée en préambule, celle de Jacques Ardoïno et Jacqueline Barus-Michel qui ont une approche du sujet comme poursuivant continûment son unité singulière « entendu comme tension désirante, pulsionnelle, [...] obstination sauvage à être, à vivre, jouir, pouvoir, posséder, obtenir amour, reconnaissance »<sup>328</sup>.

Cette définition n'évoque cependant pas les processus dans lesquels va advenir ou se façonner un sujet, ni le rapport avec la notion d'acteur, ni avec le social, ce qui induit une recherche plus en profondeur.

#### *Concernant l'advenement du sujet dans la sociologie clinique*

Nous nous situerons dans une articulation du psychisme et du social, ainsi que nous y invite Mireille Cifali : « [...] partout où il y a du psychisme il y a du social ; et partout où il y a du social, il y a du psychisme [...] De même, notre psychisme est inscrit dans une réalité culturelle et historique. Ce que nous sommes ne peut se réduire à des processus psychiques individuels.

---

<sup>327</sup> Danielle Desmarais, « L'approche biographique », *op. cit.* p 373-374.

<sup>328</sup> ARDOINO Jacques et BARUS-MICHEL Jacqueline, « Sujet » in *Vocabulaire de psychosociologie*, Toulouse, ERES, « Hors collection », 2002, p 261.

Il n'y a pas de sujet solitaire dans notre société, donc l'hypothèse d'une psyché déconnectée du social est aberrante »<sup>329</sup>.

Si l'on ne considère que l'entrée et l'interprétation psychologique, nous sommes confrontés à une perspective essentiellement individualiste, en ce sens que les facteurs d'influence sont perçus dans le cadre restrictif de la biographie individuelle, éliminant les facteurs sociaux. Si nous ne situons l'individu qu'en référence à un groupe social, nous perdons tout ce qui est de l'ordre de la subjectivité et de la singularité.

Dans cette même perspective Vincent De Gaulejac évoquera un double mouvement ou deux pôles irréductibles, d'un côté l'individu qui se définit à partir de la façon dont il est désigné par autrui et de l'autre à partir d'une affirmation de son être propre, son développement psychique « ces deux pôles sont plus ou moins, selon les circonstances et les moments, en tension ou en synergie, en opposition ou en concordance, en conflit ou en harmonie. Le processus de subjectivation, par lequel un individu prend conscience de lui-même et tente de se construire comme un être singulier capable de penser, de désirer, de s'affirmer, s'inscrit entre ces deux registres, du côté de la psyché et du côté de la société »<sup>330</sup>. L'auteur propose le terme « advènement » du sujet, qui ne peut être seulement considéré comme un agent sous l'emprise des déterminations sociales mais aussi capable d'intervenir sur ce qui le détermine. Il parle d'identification de processus sociopsychiques « [...] entre dynamique psychique et processus sociaux, le sujet advient grâce au registre symbolique qui l'inscrit dans un système de sens, tant dans le registre des significations qu'il donne à son existence que dans le registre des orientations qu'il poursuit pour "produire" sa propre histoire »<sup>331</sup>.

Même si l'individu est le produit d'une histoire, d'un milieu, d'un contexte, d'une éducation, d'une société, il est confronté à une injonction d'individualisation supposant une exigence d'autonomie, à des choix, à un développement de la réflexivité, à des événements biographiques et cherche à devenir pour une part « auteur d'une histoire à créer ». Le sujet n'est pas un état mais une potentialité, un devenir « il advient dans le travail qu'un individu effectue face aux contradictions auxquelles il est confronté aussi bien dans son intériorité, dans le registre intrapsychique, que dans son extériorité, dans les registres familial et social », ce qui constitue le « travail » de subjectivation selon Vincent De Gaulejac<sup>332</sup>.

---

<sup>329</sup> CIFALI Mireille, *Le lien éducatif : contrejour psychanalytique*, 1re éd., Paris, Presses universitaires de France, « L'éducateur », 1994, p 277.

<sup>330</sup> DE GAULEJAC Vincent, *Qui est « je ? »*, *op. cit.* p 10.

<sup>331</sup> *Ibid.*, p 16.

<sup>332</sup> *Ibid.*, p 126-127.

L'auteur expose ce que sont pour lui quatre différentes figures du sujet : le sujet social, le sujet existentiel, le sujet réflexif et le sujet acteur, ces dimensions s'inscrivant dans différents champs théoriques et porteurs de « réalités » hétérogènes, mais sans les assimiler, les phénomènes auxquels elles renvoient « sont liés entre eux, ils s'influencent réciproquement »<sup>333</sup>. Concernant le sujet acteur, Vincent De Gaulejac écrit que celui-ci « trouve la confiance en lui-même dans ses capacités d'action qui lui permettent de se réaliser à travers ses œuvres, ses conquêtes, ses travaux, ses productions sociales »<sup>334</sup>.

### *Du sujet à l'acteur*

Michel Wieviorka en évoquant le retour du sujet dans la sociologie cite Hans Joas et Alain Touraine pour qui « le sujet ce n'est pas l'acteur, mais la capacité d'être acteur, de construire son existence, de maîtriser son expérience, d'être responsable », mais l'auteur de l'article<sup>335</sup> souligne que « la face négative » du sujet est peu abordée, c'est-à-dire un sujet tel que défini précédemment qui ne peut pas être un acteur, qui ne peut pas agir, parce que certaines conditions concrètes de l'existence constituent des obstacles « Le sujet ici ne disparaît pas, il ne peut pas se transformer en acteur ». Michel Wieviorka caractérise ce cas par l'expression « sujet flottant »<sup>336</sup>.

Michel Wieviorka aborde également la notion de non-sujet qui renvoie à une dimension de l'action dans laquelle l'acteur n'est pas responsable de ce qu'il fait parce que par exemple il doit obéir à une autorité légitime. Il préconise d'aller plus loin que les deux approches distinctes qu'il expose et qui peuvent se synthétiser ainsi : soit poser d'emblée le fait qu'un sujet préexiste à toute action (concept naturalisant de sujet), soit considérer que le sujet se façonne dans l'action, dans l'expérience de la réalité, dans la connaissance vécue, dernière assertion qui présente selon lui « l'inconvénient de rendre presque inutile ou redondant le concept de sujet, qui devient presque synonyme de celui d'acteur »<sup>337</sup>. Il propose plutôt une compréhension des processus au fil desquels se façonne le sujet et qui vont faire en sorte que celui-ci passe à l'action. « Le plus important n'est pas alors dans un concept nécessairement mouvant de sujet, il est dans la compréhension des processus qui conduisent à des états de sujet ». Ces processus

---

<sup>333</sup> *Ibid.*, p 26.

<sup>334</sup> *Ibid.*, p 25.

<sup>335</sup> WIEVIORKA Michel « Du concept de sujet à celui de subjectivation/dé-subjectivation », 2012, halshs- 00717835

<sup>336</sup> *Ibid.*, p 5.

<sup>337</sup> *Ibid.*, p 6.

sont les processus de subjectivation et de dé-subjectivation, les individus se construisant à travers eux ou avec eux comme acteurs, c'est-à-dire pouvant ou non faire des choix, s'inscrire dans des logiques d'actions ou pas. La subjectivation mène à un sujet « capable d'agir car capable de se penser comme un acteur et de trouver les modalités du passage à l'action ».

### *En synthèse*

Que ce soit dans les approches de la sociologie clinique, ou compréhensive (François Dubet) ou de l'action, même si les conceptions diffèrent, le processus de subjectivation demeure une notion centrale avec l'émergence d'un sujet. Le passage à celle d'acteur semble plus diffus, Christine Delory-Monberger parlant de l'individu souvent « anobli en "acteur" ou en "sujet"<sup>338</sup>, François Dubet mentionnant à l'inverse de Michel Wieviorka un acteur qui devient un sujet « [...] l'expérience sociale engendre nécessairement une activité des individus, une capacité critique et une distance à eux-mêmes. Mais la distance à soi, celle qui fait de l'acteur un sujet, est elle-même sociale »<sup>339</sup>.

### *Le choix de la notion de sujet-acteur dans une perspective d'autodétermination*

En optant pour la dénomination sujet-acteur concernant les jeunes en situation de handicap, population de ma recherche, j'envisage un individu à la fois sujet et acteur engagé dans une recherche de sens concernant son existence, une capacité de conscientisation et de réflexivité concernant sa situation, qui il est, une capacité à effectuer des choix face à de multiples possibles mais aussi face aux limites imposées par la déficience ou la maladie incapacitante et un engagement dans un agir pour construire son parcours de vie, sans oublier qu'il peut exister des sujets « flottants » selon l'expression de Michel Wieviorka.

Cette approche d'un sujet-acteur ne peut se concevoir que s'il acquiert, se reconnaît et se voit reconnu une capacité d'agir, d'agir avec autodétermination. Comme nous le rappellent Yves Lachapelle, Dany Dussier-Desrochers et Martin Grégoire<sup>340</sup> le concept d'autodétermination est

---

<sup>338</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Sens et narrativité dans la société biographique », in *Le sujet dans la cité*, n° 2, vol. 3, 2012, p 175.

<sup>339</sup> DUBET François, *Sociologie de l'expérience*, op. cit. p 112.

<sup>340</sup> LACHAPELLE Yves, LUSSIER-DESECHERS Dany et GREGOIRE Martin, « Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents », in. HAELEWYCK Marie-Claire et GASCON Hubert, *Adolescence et retard mental*, Brussels, De Boeck, 2010.

relativement nouveau dans les domaines de la déficience physique et intellectuelle (début années 1990), il a fait l'objet de nombreux travaux et a donné lieu à l'élaboration de différents modèles théoriques. Une étude de Michael L. Wehmeyer réalisée auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle lui a permis d'identifier les principaux éléments du processus d'autodétermination et de développer un modèle théorique fonctionnel permettant des pratiques d'intervention pour développer des comportements dits « autodéterminés ». Quatre caractéristiques essentielles sont nécessaires pour qu'un comportement puisse être considéré comme étant autodéterminé :

- 1- la personne agit de manière autonome
- 2- le comportement est autorégulé
- 3- la personne agit avec empowerment psychologique
- 4- la personne agit de manière autoréalisée<sup>341</sup>.

---

<sup>341</sup> LACHAPELLE Yves, LUSSIER-DESECHERS Dany et GREGOIRE Martin en effectuent une description que je résume :

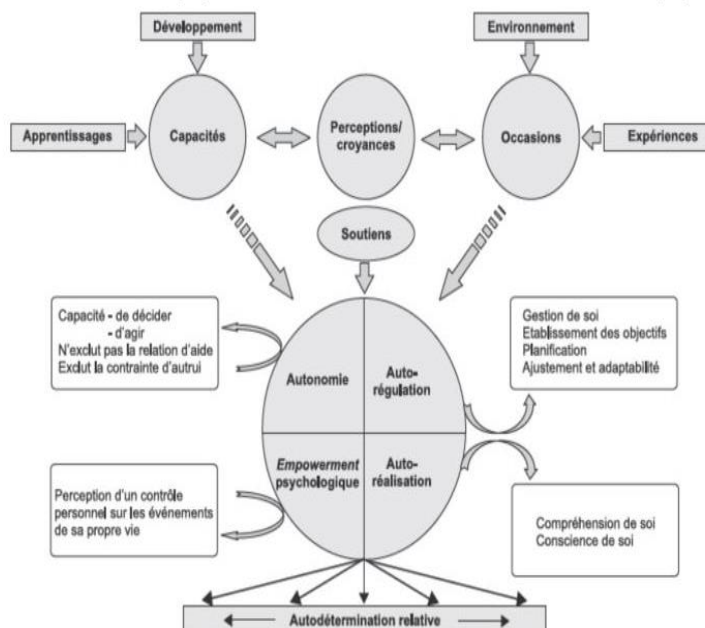
-l'autonomie comportementale représenterait les « habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence », c'est une personne qui agit en accord avec ses intérêts, préférences, aptitudes de manière indépendante.

-L'autorégulation consisterait en « un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser ses milieux et ses répertoires de réponses lui permettant de faire face aux environnements, afin de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, le faire, évaluer les conséquences propres à ses actions et réviser ses positions, s'il y a lieu », cela suppose une capacité à se fixer des buts, une résolution de problèmes, une prise de décision.

-L'empowerment psychologique suppose que la personne a un sentiment de contrôle sur ses actions et sur les conséquences de ses actions dans l'environnement.

-L'autoréalisation se reporte à la tendance d'une personne à façonner ou influencer le cours de sa vie dans une perspective globale d'elle-même : connaissance de soi (forces, faiblesses, limites), et conscience de soi. La connaissance de soi et conscience de soi s'acquièrent par les expériences vécues « en fonction de l'interprétation de son environnement, des jugements portés par les personnes significatives et la valorisation et les attributions de son propre comportement ». *Ibid.*, p 113-114.

Figure 12.1 Modèle fonctionnel de Wehmeyer présentant ses éléments essentiels et les liens existant entre ceux-ci (d'après Wehmeyer, 1999)



Source : Tasse MJ, Morin D (sous la direction de). La déficience intellectuelle. Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2004. © G. Morin éditeur (2004), reproduit avec autorisation. Cette figure a été reproduite aux termes d'une licence accordée par Copibec.

Les auteurs précisent que « les actions d'un individu doivent refléter, à un certain degré, chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles », et écrivent dans la conclusion de leur article que « l'autodétermination doit davantage être perçue comme un état conditionnel et non un absolu à atteindre puisque ce concept est différent pour chaque individu en raison de l'environnement et des caractéristiques personnelles. De plus, bien que la déficience soit un facteur qui influence grandement l'autodétermination, toutes les personnes, indépendamment de la présence ou non d'un handicap, vont expérimenter des limites quant à la liberté de choix dues à des facteurs tels que la pression sociale et les contraintes de la vie en groupe (famille, travail, école, etc.) »<sup>343</sup>.

Des actions basées sur ce modèle théorique fonctionnel en direction de personnes présentant une déficience intellectuelle se sont largement répandues au Québec, puis l'université de Mons en Belgique s'en est emparée concernant toujours la même population, pour construire une

<sup>342</sup> WEHMEYER Michael L. "A functional model of self-determination : Describing development and implementing instruction in *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol 14 n°1, 53-62.

<sup>343</sup> *Ibid.*, p 121.

méthodologie et des outils d'intervention. En France, des associations pour la défense des personnes handicapées et une société inclusive<sup>344</sup> font de l'autodétermination une priorité.

Même si ce modèle théorique fonctionnel a été pensé pour des personnes présentant une déficience intellectuelle, il m'est apparu pertinent de m'en inspirer s'agissant de ma recherche, bien que les quatre caractéristiques soient parfois complexes à dissocier. L'empowerment psychologique semble recouvrir les autres dimensions si l'on considère que c'est un processus par lequel la personne prend le contrôle sur sa propre vie, effectue ses propres choix, participe aux décisions la concernant, et par conséquent englobe également un processus d'autonomisation.

Cette conception du sujet-acteur s'appréhende également dans la prise en compte que l'être humain est un ensemble complexe, bio-psycho-social et qu'il ne peut se réduire à l'une ou l'autre de ces dimensions comme nous le rappelle Vincent De Gaulejac, surtout dans le cas de jeunes en situation de handicap où le corps et/ou l'esprit est en jeu.

### 3.2.2 Un parcours ponctué d'évènements, de bifurcations et de transitions biographiques

#### *Parcours et trajectoires*

Orientant ma recherche plus précisément sur des parcours de vie qui comme le souligne Daniel Bertaux ne constituent ni des droites, ni des courbes harmonieuses, comme le sous-tendrait le terme trajectoire, mais effectuent « des zigzags dans l'espace social-historique »<sup>345</sup>, ne manqueront pas d'émerger des moments de décisions, de bifurcations, des évènements et transitions biographiques, des carrefours.

La notion de parcours pose certaines interrogations car si une multiplication du terme dans différents domaines de la vie sociale peut se constater (parcours professionnel, parcours d'insertion, parcours de vie..., avec un usage qui s'amplifie et apparaît sans limite dans le secteur de l'Éducation nationale<sup>346</sup>) peut-on considérer cette notion comme une notion clef dont

---

<sup>344</sup> Associations accompagnant principalement des personnes présentant une déficience intellectuelle, des troubles du spectre autistique (TSA), des troubles psychiques et une trisomie 21.

<sup>345</sup> BERTAUX Daniel, *Le récit de vie*, 4e édition., Armand Colin, 2016, p 41.

<sup>346</sup> Personnalisation des parcours scolaires, un parcours scolaire continu et adapté, personnalisation des parcours de formation, fluidité des parcours de formation, le parcours Avenir... Etc. Pour les élèves en situation de handicap,

s'emparent tous les champs de la recherche et des pratiques avec différentes significations accordées dans les domaines scientifique, de l'emploi, de la santé, de la politique sociale, de l'action sociale, de l'éducation...?

Jean-René Loubat constatant que le mot parcours s'impose comme nouvelle référence terminologique, souligne que « les parcours de vie dans un univers devenu plus instable ne sont plus des circuits programmés une fois pour toutes mais s'avèrent beaucoup plus aléatoires. Cela introduit la notion de "sérendipité" qui laisse une grande part au hasard des rencontres et des circonstances », le mot hasard étant entendu comme relevant de probabilités circonstancielles. Il ajoute que la notion de parcours « rend compte d'une quête de développement personnel et de promotion sociale tout au long de sa vie, du point de vue de l'acteur, et d'un enchaînement de situations socio-économiques objectives, du point de vue de la société »<sup>347</sup>.

Deux axes émergent dans la notion de parcours, le premier renvoie aux itinéraires instaurés et proposés par les institutions, la société (scolarisation, formation, qualification, insertion professionnelle..., avec un impératif de planification et de projection), à savoir un parcours institutionnalisé<sup>348</sup>, le deuxième concerne le parcours au sens individuel, celui qui est voulu, choisi, élaboré, négocié par un individu dans les cadres institutionnel et sociétal dans lesquels il évolue. La question de la création d'une zone de rencontre porteuse de sens de ces deux axes, celle des institutions, de la société et celle du sujet concerné se pose pour chaque personne dans sa singularité.

À la différence de Daniel Bertaux qui se situe dans une analyse comparative entre les notions de trajectoire et de parcours en les opposant, d'autres auteurs soulignent que le parcours de vie est composé « d'un ensemble de trajectoires, plus ou moins liées entre elles et renvoyant aux différentes sphères (ou selon les auteurs, champs, système d'action, mondes de vie) dans

---

la notion de parcours s'impose pour remplacer celle de filière dans une voie tracée à l'avance, d'un itinéraire de scolarisation, de formation et d'insertion professionnelle figé, dans un circuit programmé une fois pour toute.

<sup>347</sup> LOUBAT Jean-René, « Parcours et projets de vie : vers une reconfiguration de l'action médico-sociale », in *Les Cahiers de l'Actif*, n°446-447, août 2013, p 3. Jean-René Loubat se situe dans cet article dans le domaine du handicap en mettant en perspective la notion de parcours avec celle de projet de vie.

<sup>348</sup> « Le parcours de vie est un " ensemble de règles qui organise les dimensions fondamentales de la vie sociale de l'individu ", c'est-à-dire une institution [...]. Le modèle général du parcours de vie définit et ordonne un certain nombre d'étapes, chacune d'entre elles correspondant à une position statutaire spécifique et à un ensemble de rôles sociaux : la position occupée par les individus dans le parcours de vie définit les principaux enjeux qu'ils doivent affronter dans le cadre d'un ensemble spécifique de contraintes et de possibilités et constitue donc une variable explicative importante des comportements individuels et des processus psychosociaux ». LENEL Pierre, *Parcours de vie. Constats et analyses sociologiques*, Conseil d'orientation des retraites. Séance plénière du 13 février 2003 « Parcours de vie : problématique générale ».

lesquels se déroule l'existence individuelle : on parle ainsi de trajectoire scolaire, professionnelle, familiale ou associative [...] Les différentes trajectoires composant le parcours de vie individuel se présentent comme des séquences, plus ou moins ordonnées, de *positions* plus ou moins durables, souvent associées à des ressources, normes et rôles spécifiques, de *transitions* et d'évènements »<sup>349</sup>. Stefano Cavalli parle d'un parcours de vie individuel composé d'un ensemble de trajectoires plus ou moins entrelacées<sup>350</sup>.

Les auteurs de l'article font une différence entre transitions et évènements, les évènements indiquant des changements brusques et pouvant constituer de véritables bifurcations « en ce qu'ils réorientent de manière significative la trajectoire en question, voire l'entier du parcours de vie », alors que les transitions seraient davantage appréhendées comme des changements relativement graduels de position.

### *Évènement et bifurcation biographiques*

Les évènements qualifiés de biographiques peuvent se distinguer selon des nuances : majeurs en introduisant un tournant ou basculement de l'existence et marquants dans le sens où ils ont balisé le parcours et ont introduit des changements plus ou moins importants. Ces changements peuvent être identifiés par un observateur ou un chercheur lors de l'analyse des entretiens menés ou être définis par les personnes elles-mêmes : ce qui fait changement pour un observateur/chercheur n'est pas automatiquement vécu comme tel par la personne/narrateur et inversement. Mireille Prestini parle de l'évènement biographique qui se mesure au retentissement qu'il a dans la vie de l'individu, un évènement qui crée une rupture avec un avant et un après, une rupture qui entraîne un bouleversement amenant la personne à modifier son cadre de référence, évènement biographique ne pouvant être qualifié comme tel que par la personne elle-même<sup>351</sup>.

---

<sup>349</sup> LAVIVE D'ÉPINAY Christian, BICKEL Jean-François, CAVALLI Stefano et SPINI Dario, « Le parcours de vie : émergence d'un paradigme interdisciplinaire » in GUILLAUME Jean-François, LAVIVE D'ÉPINAY Christian et THOMSIN Laurence, *Parcours de vie: regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*, Liège, Éds. de l'Université de Liège, 2005, p. 201. Les mots en italique le sont par les auteurs de l'article.

<sup>350</sup> CAVALLI Stefano, « Modèle de parcours de vie et individualisation », in *Gérontologie et société*, n° 4, 30/123, 2007, p. 55-69.

<sup>351</sup> PRESTINI Mireille, « La notion d'évènement dans différents champs disciplinaires », in *Pensée plurielle*, n° 3, vol. 13, 2006, p. 21-29.

Concernant la différenciation entre évènement et bifurcation dans une perspective biographique, il n'y a pas d'unanimité sur les définitions de ces notions dans la recherche, peut-être uniquement sur le fait que la bifurcation s'appréhende comme une modification soudaine, imprévue et durable, un changement important et brutal de la situation personnelle et des perspectives de vie<sup>352</sup>, une reconfiguration de l'espace des possibles, une distinction nette entre avant et après, ce dernier aspect caractérisant également l'évènement comme écrit précédemment. La distinction entre évènement et bifurcation reste fréquemment floue, les deux notions pouvant se confondre ou s'encaster, la limite semble complexe à tracer.

Pour approfondir je me suis appuyée sur les écrits de Claire Bidart. À partir de l'analyse de récits d'un panel de jeunes entrant dans la vie adulte lors d'une enquête qualitative longitudinale de trois ans, Claire Bidart identifie ce qu'elle appelle des ingrédients mobilisés dans la prise de décision qui a accompagné un changement brutal dans leur parcours et propose un schéma « typique » des bifurcations avec plusieurs phases d'un scénario,<sup>353</sup> : une situation initiale (un état où règne une certaine cohérence) à laquelle va succéder une période critique sur une durée de quelques mois (accumulation de difficultés, doute, incertitudes, malaise qui se dessine et s'amplifie, une pression monte atteignant un seuil critique et l'enclenchement d'un travail de bilan après un temps de maturation et d'accumulation). Cette période débouche sur un moment clé marqué par un ou plusieurs évènements fermant la situation de départ et ouvrant des voies alternatives. C'est le ou les évènements surgissant qui marquent la fin de la période critique, ils sont qualifiés de déclencheurs et peuvent être contingents. Parmi ces alternatives, des perspectives nouvelles s'ouvrent souvent inattendues ou inimaginables antérieurement, et une procédure de choix s'effectue dans le renoncement d'autres voies possibles. C'est le temps de la décision qui réoriente un parcours, permet de reconstruire à nouveau un monde cohérent conciliant options et contraintes, et cela dans une situation d'irréversibilité. Claire Bidart cerne trois types d'évènements : le premier marquant le seuil ultime de la période critique, le deuxième ouvrant à une proposition alternative et le troisième montrant une communication entre les sphères de la vie.

Le modèle de Claire Bidart a le mérite de repositionner la place de l'évènement dans le processus de bifurcation, en différenciant ces deux notions et posant leur lien, alors que d'autres

---

<sup>352</sup> Contrairement à la notion de transition qui s'ancre dans une temporalité plus importante, renvoie à un changement relativement graduel de position, est en général prévisible et associé à des âges typiques.

<sup>353</sup> BIDART Claire, « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », in *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 1, vol. 120, 2006, p. 29-57.

chercheurs les assimilent ou les distinguent par leur seul degré d'intensité. Par conséquent il n'est pas aisé, dans la littérature, de délimiter des définitions uniformes.

Suite à cet essai de clarification conceptuelle non achevé car relativement inépuisable mais constituant quelques perspectives alimentant ma propre réflexion concernant les parcours de jeunes en situation de handicap, j'ai opté pour la dénomination événement « fondateur »<sup>354</sup> quand le handicap ou la maladie invalidante est présent dès la naissance, ou se révélera plus tard selon le type de trouble, cet événement fondateur s'inscrit dans la catégorie des événements biologiques et extérieurs et indépendant de la volonté du sujet, unique et singulier, et demeure le repère à partir duquel un cheminement se dessinera, qui fera que chacun pourra ou non « passer d'une position de contrainte, "objet de ce qui m'arrive", à une position d'acteur, "faire quelque chose " de ce qui m'arrive »<sup>355</sup>.

Quant à la bifurcation dans une trajectoire ou un parcours, je n'envisage pas uniquement une situation critique en terme de crise comme Claire Bidart le spécifie, mais également une bifurcation issue d'une initiative individuelle de changement consistant à quitter une situation personnelle ou professionnelle qui apparaît plutôt stable et qui aurait pu se prolonger tout du moins aux yeux du chercheur, ni pas forcément insatisfaisante dans les propos de la personne, mais renvoyant à d'autres ressorts psychologiques, notamment des éléments déterminants élevés au statut de ressources. Ainsi Valentine Hélardot en élaborant une typologie des bifurcations biographiques note qu'il peut exister une bifurcation active qui est le fait « de personnes qui décident, à un moment précis et identifiable *a posteriori*, de rompre avec la situation stable qu'ils vivent actuellement et prennent l'initiative du changement. Il y a bifurcation parce qu'il y a résistance de l'acteur à la continuité "naturelle" qui se présente à lui »<sup>356</sup>. Elle souligne que ces personnes revendiquent un haut degré de contrôle de leur parcours et présentent les bifurcations biographiques de leur vie comme des choix délibérés.

Parmi les autres types de biographies, Valentine Hélardot distingue celles qui ne sont pas provoquées par la personne et se déclinent comme « bifurcation "heureux concours de circonstances" » et « bifurcation subie », « le sens positif ou négatif du changement vécu est

---

<sup>354</sup> L'expression est inspirée de l'article de Frédéric de Coninck and Francis Godard qui définissent trois modèles concernant l'approche biographique, dont le modèle qualifié d'archéologique centré sur la recherche d'un « point origine pertinent » ou « événement fondateur » mais elle est adaptée selon mes perspectives de recherche.

DE CONINCK Frédéric et GODARD Francis, « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation : Les formes temporelles de la causalité », in *Revue Française de Sociologie*, n° 1, vol. 31, janvier 1990, p. 23-53.

<sup>355</sup> PRESTINI Mireille, « Une nouvelle grille de lecture : l'événement », in *Pensée plurielle*, n° 3, vol. 13, 2006, p. 82.

<sup>356</sup> HELARDOT Valentine, « Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels » in *Bifurcations*, Paris, La Découverte, « Recherches », 2009, p. 165.

intrinsèquement lié à la perception ou non par la personne d'une amélioration de sa situation entre l'avant et l'après bifurcation ».

### *Les transitions*

L'étude du parcours de jeunes en situation de handicap inclut le contexte scolaire balisé par des paliers, des étapes, des passages, concernant tous les jeunes et constituant des transitions institutionnelles avec des changements (d'établissement, de section, de filière...) accompagnées de l'émergence d'une délibération face à un horizon de possibles, d'une nécessaire décision et une orientation choisie ou subie selon les injonctions ou aléas, transitions qui peuvent s'avérer parfois comme de réelles bifurcations biographiques. Après avoir effectué une synthèse historique du système éducatif, Marie-Hélène Jacques évoque l'attention croissante par les pouvoirs publics envers les transitions scolaires, celles-ci étant identifiées comme des éléments cruciaux des parcours scolaires, le terme de transition faisant son apparition dans les textes officiels de l'Éducation nationale de façon très récente<sup>357</sup>. Ce travail de recherche s'attachera plus particulièrement aux transitions consécutives à des événements qui les initient, avec une définition de la notion de transition ancrée dans le champ de la psychologie sociale, ce qui permet également d'aborder les trajectoires de formation et d'insertion professionnelle.

C'est Colin Murray Parkes qui a initié une définition des transitions psychosociales en 1971 : « Chaque fois qu'un changement majeur advient, l'individu éprouve le besoin de restructurer sa vision du monde ainsi que ses projets de vie [...] Il lui faut en effet abandonner ses formes anciennes de pensée et d'activité et en développer de nouvelles [...] la manière dont l'individu fait face au changement constitue le facteur majeur d'adaptation »<sup>358</sup>. Cette définition repose sur deux notions clés : « l'espace de vie » et le « monde présumé » entretenant un lien dialectique. « L'espace de vie » a été conceptualisé par Kurt Lewin, désignant le champ psychologique c'est-à-dire « tous les faits susceptibles de déterminer la conduite d'un individu à un moment donné, dans un contexte donné ». Le « monde présumé » fait référence au monde tel que l'individu l'attend. « Les présomptions sur le monde comprennent toutes les connaissances et croyances de l'individu : ses interprétations du passé, ses attentes relatives au

---

<sup>357</sup> JACQUES Marie-Hélène (Dir), *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, Presses Universitaires Rennes, « Des Sociétés », 2016, p 9-18.

<sup>358</sup> Cité par GUICHARD Jean et HUTEAU Michel, *Psychologie de l'orientation*, Paris, Dunod, 2015, 197-198.

futur, ses projets et ses préjugés. Elles incluent non seulement son modèle du monde tel qu'il est, mais aussi des modèles du monde qu'il estime probables, idéaux ou redoutés [...] Ce monde présumé peut-être bouleversé à la suite d'un évènement affectant l'espace de vie de l'individu »<sup>359</sup>.

De nombreux travaux ont été consacrés par la suite à la notion de transition psychosociale renvoyant « à des phénomènes extrêmement divers qui ont pour point commun d'affecter (généralement de manière soudaine) la vie de l'individu et de le contraindre à s'engager dans des processus d'adaptation, de redéfinition et de restructuration. Les évènements en cause sont hétérogènes »<sup>360</sup>.

Si diverses analyses se centrent sur la continuité d'un développement, Nancy Schlossberg insiste plutôt sur les ruptures, les discontinuités, les évènements inattendus, plus en concordance avec le sujet de mon étude. Aussi, j'ai choisi de retenir son approche dont l'objectif est de comprendre les éléments et processus en jeu dans une situation de transition, en prenant en compte que les évènements tels qu'ils se présentent peuvent constituer une transition que s'ils sont perçus et ressentis comme changements par la personne elle-même qui en fait l'expérience, ce qui invite à interroger dans leur subjectivité, les personnes qui la vivent. Ce que le chercheur perçoit comme une transition dans un parcours peut ne pas être vécu comme tel par la personne.

Nancy Schlossberg définit ainsi une transition : « Tout évènement ou manque d'un évènement attendu (*non-event*), qui a pour conséquence de transformer les relations, les routines, les croyances et les rôles. Les transitions nécessitent généralement la mise en place de nouvelles formes de conduite »<sup>361</sup>. La transition constitue le passage d'un état vers un autre entraînant des modifications concernant les perceptions de la personne vis-à-vis d'elle-même et du monde qui l'entoure ainsi qu'au niveau de ses comportements et son réseau social. Pour Nancy Schlossberg, « Ce n'est pas la transition en soi qui est cruciale, mais l'importance du changement qu'elle induit dans les rôles, les relations, les habitudes et les façons de voir »<sup>362</sup>.

---

<sup>359</sup> *Ibid.*, p. 198-199.

<sup>360</sup> *Ibid.*, p. 200.

<sup>361</sup> *Ibid.*, p. 212.

<sup>362</sup> K. SCHLOSSBERG Nancy, « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », in *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 34/1, 15 mars 2005, p. 85-101.

Nancy Schlossberg distingue trois types de transitions <sup>363</sup> : les transitions anticipées constituant des évènements importants considérés comme faisant partie habituellement d'un parcours de vie<sup>364</sup>, les transitions non anticipées étant des évènements souvent perturbants qui arrivent de façon inattendue<sup>365</sup> et les transitions "non-événements" ou par manque d'un évènement correspondant à des évènements escomptés qui n'ont pas lieu.

Même si aucune transition n'est exactement semblable à une autre, des caractéristiques sont communes à toutes les transitions, caractéristiques qui peuvent être des ressources ou des insuffisances avec lesquelles chacun affronte les transitions. Nancy Schlossberg les a classées en quatre catégories qu'elle a appelé le système des 4S : Situation, Self, Soutien, Stratégies.

-La Situation désigne les caractéristiques propres de la transition et le contexte dans laquelle elle survient (l'évènement est-il déclenché par la personne ou subi par elle ? Subit-elle d'autres sources de stress ? La période où intervient la transition...).

-Le Soi (Self) se réfère aux caractéristiques personnelles et aux ressources psychologiques de la personne (certaines personnes sont plus résilientes, plus confiantes, plus optimistes, capables d'affronter l'incertitude...), ainsi qu'à ses caractéristiques sociales.

-Les Soutiens renvoient à tout ce qui est susceptible d'aider la personne, se rapportent à toutes les aides dont celle-ci peut bénéficier. C'est l'ensemble des conditions qui entourent et influencent les dimensions personnelles (les proches -famille, amis...-, les institutions et associations, les options environnementales...).

-Les Stratégies font appel aux différentes manières dont la personne affronte son problème (tente-t-elle d'exercer un contrôle sur la situation ? Quelle signification donne-t-elle au problème ? Tente-t-elle de modifier la situation, de réduire l'ampleur du problème ? Ou est-elle dans le déni de la réalité ? Est-elle en capacité de prendre des décisions, de s'adapter aux situations nouvelles ?).

---

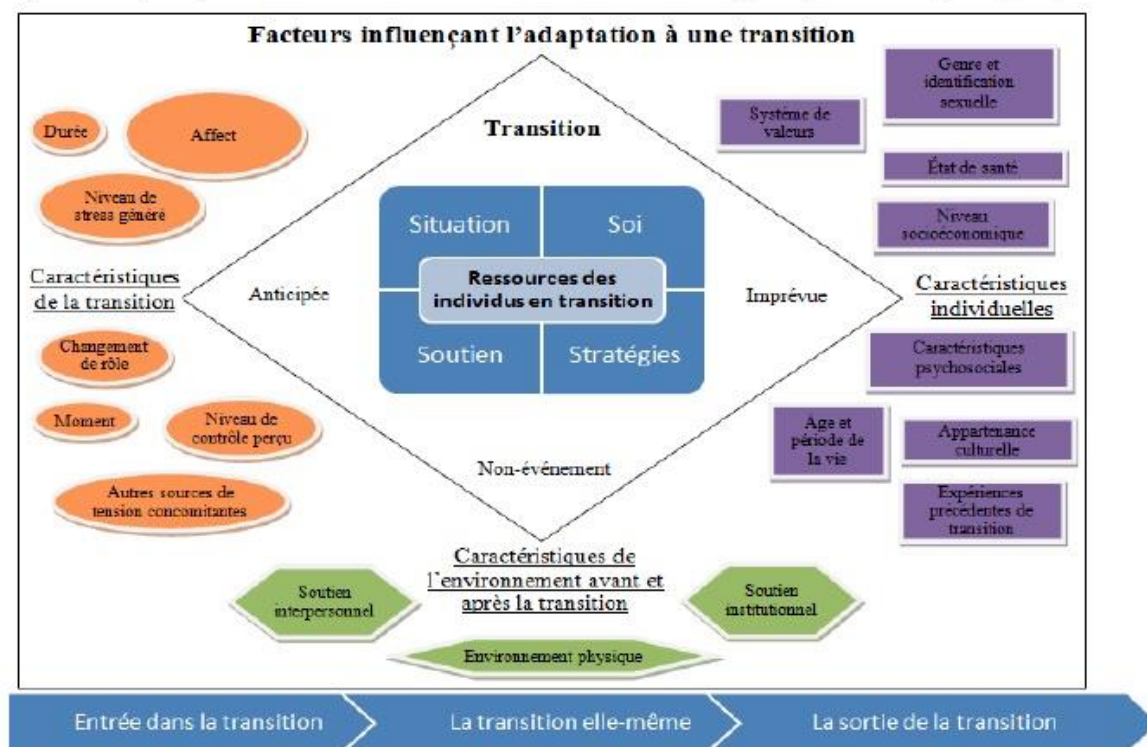
<sup>363</sup> *Ibid.*, p 86.

<sup>364</sup> Exemples donnés par l'auteure : le mariage, devenir parent, entrer dans la vie professionnelle. Peuvent être également considérées toutes les transitions lors d'une trajectoire scolaire et de formation : entrée à l'école maternelle, primaire, collège, lycée, enseignement supérieur (toutes les transitions d'orientation balisées par les différents paliers).

<sup>365</sup> Exemples cités : une opération chirurgicale grave, un accident de voiture sérieux ou une maladie, mais aussi une promotion surprise, ou la fermeture de l'entreprise.

L'adaptation à une transition consiste en un processus dynamique dépendant d'éléments interdépendants : les caractéristiques de la transition, les caractéristiques individuelles et les caractéristiques de l'environnement<sup>366</sup>.

Figure 1 : Les principaux éléments du modèle des transitions selon Schlossberg (1981) et Schlossberg *et al.* (1989)



Nancy Schlossberg parle de la transition comme d'un temps long, c'est un processus avec différentes phases : l'entrée dans la transition, le passage dans la transition elle-même et la sortie de la transition. Ce processus peut être comparé aux travaux de Arnold Van Gennep<sup>367</sup> sur les rites de passage dont l'une des fonctions est d'opérer le franchissement d'un seuil avec trois phases : « avant le seuil » (phase préliminaire), « sur le seuil » (phase liminaire), « après le seuil » (phase post-liminaire), impliquant un sujet en transition sur une période de durée indéterminée, variable en fonction de la personnalité de chacun et du contexte de changement, temps qui peut s'avérer anxiogène et où il y a flottement entre deux mondes. Les représentations

<sup>366</sup> -les caractéristiques de la transition : le déclencheur résultant d'une décision individuelle ou de circonstances externes, le retentissement émotionnel positif ou négatif, le moment, la durée, le changement ou perte de rôle induit, le niveau de contrôle perçu, d'autres sources de tension concomitantes.

- les caractéristiques individuelles : âge et période de la vie, genre et identité sexuelle, état de santé, statut socioéconomique, appartenance culturelle, compétences psychosociales...

- les caractéristiques de l'environnement : soutien interpersonnel reçu, soutien institutionnel, environnement physique (milieu urbain/rural, services...).

<sup>367</sup> VAN GENNEP Arnold, *Les rites de passage*, op. cit.

vers un ailleurs inconnu jouent un rôle essentiel, les personnes pouvant se référer à leur monde présumé tel que défini par Colin Murray Parkes.

Nancy Schlossberg souligne que les réactions des personnes peuvent changer tout au long du processus en positif ou en négatif, ils sont submergés par leur nouveau rôle, puis doivent progressivement prendre des distances avec leurs expériences passées pour envisager leur nouveau rôle dans un moment de balancement entre les deux. « Le processus d'abandon d'un ensemble de rôles, de relations, d'habitudes et de façons de penser, et d'investissement d'un nouvel ensemble prend du temps. Pour certains, ce processus est facile et rapide, pour d'autres, il peut prendre des années. Et beaucoup d'individus se débattent dans la recherche de leur voie »<sup>368</sup>.

Plusieurs éléments me sont apparus pertinents dans l'approche de Nancy Schlossberg concernant mon sujet. Elle évoque des événements qui peuvent être ordinaires (pas forcément dramatiques, d'où le fait qu'elle préfère ne pas employer le terme de crise), des changements majeurs mais aussi des changements plus « subtils » et surtout des événements absents, des non-événements qui peuvent être optimistes ou pessimistes, soudains ou progressifs, sous le contrôle ou non de la personne. Ces analyses permettent de compléter, d'enrichir les autres travaux évoqués portant sur les bifurcations tout en invitant à explorer les ressources transitionnelles de chaque jeune lors de son parcours.

Cette partie a constitué en éclaircissements théoriques concernant certaines notions répandues dans la littérature scientifique et en présentation d'outils de lecture potentiels en correspondance avec mon sujet d'étude, ce sont aussi des choix qui sont entrés en résonance avec les données recueillies.

---

<sup>368</sup> K. SCHLOSSBERG Nancy, « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », *op.cit.* p 87.

## 3.3 Mes choix méthodologiques

### 3.3.1 les différents modes de recueil des données

#### 3.3.1.1 L'entretien de recherche

Pour recueillir des données j'ai utilisé principalement l'entretien de recherche. Sous cette appellation de diverses variantes existent dans la littérature spécialisée concernant les outils employés pour la collecte des données dans la recherche qualitative. Colette Baribeau et Chantal Royer notent qu'il existe de nombreux types spécifiques d'entretiens dont l'entretien qualitatif serait un générique<sup>369</sup> et notamment parmi ces types : l'entretien compréhensif (Jean-Claude Kaufmann), l'entretien semi-dirigé (Lorraine Savoie-Zajc) et l'entretien du récit de vie (Daniel Bertaux ; Danielle Desmarais). Ces différentes approches constituent le reflet des situations vécues la plupart du temps avec les interlocuteurs, même si l'entretien du récit de vie ne constituait pas le mode retenu au départ.

Concernant les jeunes en situation de handicap rencontrés dans les recherches de l'INS HEA où j'ai été impliquée, l'entrevue a été appréhendée comme un échange verbal qui, même si un guide thématique avait été élaboré, s'est avéré souple dans la démarche, ouvert, laissant le contenu développé par l'informateur orienter la suite de l'interaction, ainsi que l'écrit Jean-Claude Kaufmann : « La grille de questions est un guide très souple dans le cadre de l'entretien compréhensif [...]. C'est un simple guide, pour faire parler les informateurs autour du sujet, l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions, tout en restant dans le thème »<sup>370</sup>. Que ce soit dans les écrits de Claude Kaufmann ou de Lorraine Savoie-Zajc, est évoqué un style à trouver plus proche de la conversation que d'un questionnaire à administrer oralement tout en ne perdant pas de vue les thèmes généraux à explorer avec le participant à la recherche. J'ai essayé pour instaurer un véritable engagement de mon interlocuteur de me « rapprocher du style de la conversation sans se laisser aller à une vraie conversation [...] L'idéal est de rompre la hiérarchie sans tomber dans une équivalence des positions : chacun des deux partenaires garde un rôle différent »<sup>371</sup>. Lorraine Savoie-Zajc

---

<sup>369</sup> BARIBEAU Colette et ROYER Chantal, « L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation », in *Revue des sciences de l'éducation*, n° 1, vol. 38, 2012, p. 23.

<sup>370</sup> KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, 3ème édition., Paris, A. Colin, 2011 p 43-44.

<sup>371</sup> *Ibid.*, p 47.

rappelle que « l'entrevue semi-dirigée se déroule à l'intérieur d'une relation avant tout humaine et sociale »<sup>372</sup>, les interlocuteurs étant placés dans une situation de communication qui dépasse la simple conversation car des thèmes sont prédéterminés, le chercheur étant également plus attentif à recueillir des détails par des demandes d'explications, de descriptions, parfois des retours sur des éléments qui méritent un approfondissement. Il ne s'agit pas non plus d'oublier que l'interaction verbale dans l'ici et maintenant d'un entretien est situationnelle, toujours singulière et difficilement reproductible.

Lorraine Savoie-Zajc qui se situe dans une perspective interprétative et constructiviste, évoque une coconstruction de sens entre l'interviewer-chercheur et l'interviewé : « Une dynamique de coconstruction de sens s'établit donc entre les interlocuteurs : chercheur et participants, les uns apprenant des autres et stimule l'émergence d'un nouveau discours et d'une nouvelle compréhension, à propos du phénomène étudié » et plus loin dans l'article : « si l'on voit l'entrevue comme une occasion de construire conjointement du sens, les interlocuteurs se verront comme des collaborateurs »<sup>373</sup>.

Concernant ma démarche, un lien de confiance a été établi et a permis d'accéder à l'univers de ces jeunes, d'appréhender leur réalité, l'entretien poursuivant l'objectif de construction de sens des expériences vécues, et avec certains un lien de collaboration s'est progressivement instauré. Pendant les entretiens, j'ai essayé de tenir un positionnement centré sur la personne tel que Carl Rogers peut le définir dans le cadre d'une psychothérapie mais transféré pour certains aspects à la situation d'un entretien de recherche. Ce positionnement implique une écoute, ainsi que des attitudes comme l'acceptation inconditionnelle, l'empathie et la congruence. Il s'agissait d'accepter l'autre tel qu'il s'est présenté à moi, d'essayer de pénétrer dans son monde et de le comprendre (empathie), d'identifier mon propre ressenti dans la relation instituée. L'empathie suppose également de laisser de côté ses propres opinions et valeurs afin d'accéder à la compréhension de l'autre. « Pour parvenir à s'introduire ainsi dans l'intimité affective et conceptuelle de son interlocuteur, l'enquêteur doit totalement oublier ses propres opinions et catégories de pensée. Ne penser qu'à une chose : il a un monde à découvrir, plein de richesses inconnues »<sup>374</sup>.

---

<sup>372</sup> SAVOIE-ZAJC Lorraine, « L'entrevue semi-dirigée » in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5ème Édition., Québec, Presses Université Du Québec, 2009, p 344.

<sup>373</sup> *Ibid.*, p 137 et 345.

<sup>374</sup> KAUFMANN Jean-Claude, *op.cit.*, P 51.

Il s'agissait aussi d'appréhender mon interlocuteur comme une personne sans renvoyer de la compassion, ni de la condescendance parce qu'elle était handicapée. Le fait de côtoyer depuis de nombreuses années des élèves, des jeunes, des adultes en situation de handicap lors de mon travail à l'INS HEA a sans doute facilité une approche que je qualifierai de naturelle.

Essayer de favoriser l'implication de l'informateur, faire en sorte que celui-ci parle au « *je* » qu'il se place dans le mode auto-exploration <sup>375</sup>, qu'il devienne narrateur, revisite certaines étapes de son parcours, rassemble et livre ses expériences constituait l'objectif des entretiens en rapport avec le sujet de la recherche. « Accorder un entretien à un chercheur, accepter d'apporter son témoignage, c'est aussi se livrer à une mise en scène de soi, de son vécu, de son appréhension du monde, de sa relation aux autres et aux choses... »<sup>376</sup>.

#### 3.3.1.1.1 Les particularités de l'entretien de recherche avec certains jeunes

En présence de certains jeunes caractérisés par l'Éducation nationale comme présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales, un entretien compréhensif ou une entrevue semi-dirigée s'est révélé impossible à mener et s'est transformé en entretien directif voire même un questionnaire oral qui se formalisait par une question et une réponse brève. La mobilisation, le réengagement, étaient à recréer en permanence. Leurs propos se sont restreints parfois à une phrase et mes questions incessantes pour soutenir l'interaction ont envahi cette activité langagière, ce qui n'a pas engendré une construction narrative et réflexive de leur part. Quelques-uns ont cependant produit des énoncés plus longs qu'une phrase sans que j'intervienne.

Les recherches actuelles concernant les personnes handicapées, et plus particulièrement les personnes avec une déficience intellectuelle, insistent sur la nécessité de prendre en considération le point de vue de ces personnes afin de mieux connaître leurs perceptions, les questions qui les préoccupent, la façon dont elles vivent leur handicap et les difficultés rencontrées, d'où l'importance d'engager « des méthodologies de recherche de type "participatif", dans lesquelles les personnes ont l'occasion d'exprimer leur opinion concernant

---

<sup>375</sup> POUPART Jean, « L'entretien de type qualitatif. Réflexions de Jean Poupart sur cette méthode », in *Sur le journalisme, About journalism, Sobre jornalismo*, n° 1, vol. 1, 4 septembre 2012, p 64.

<sup>376</sup> HAAS Valérie et MASSON Estelle, « La relation à l'autre comme condition à l'entretien », in *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, n° 3, Numéro 71, 2006, p 82.

leurs conditions de vie »<sup>377</sup>. Elles sont ainsi reconnues comme étant les principales sources d'information pour des chercheurs qui souhaitent avoir un accès à leurs représentations, à leur univers de sens. Par ailleurs l'importance de la participation sociale et de la valorisation des rôles sociaux de ces personnes afin qu'elles puissent vivre en tant que citoyens dans leur communauté, sont au centre de certains discours officiels que ce soit aux États-Unis, au Canada ou en Europe<sup>378</sup>. Cette participation implique d'obtenir leur consentement libre et éclairé et leur assentiment si ce sont les parents qui donnent leur consentement à leur participation. Des problèmes éthiques spécifiques à ces personnes sont notamment dus à la fois à leurs caractéristiques de faible compréhension des situations et de leur dépendance à autrui<sup>379</sup>. La fiabilité des renseignements fournis est également soulignée selon les contenus abordés et types de questions<sup>380</sup>.

Selon François Guillemette et Daniel Boisvert « l'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle doit respecter les qualités scientifiques que l'on attend généralement d'une entrevue valide mais doit correspondre également aux caractéristiques de la déficience intellectuelle dans les divers aspects de la construction du discours, de la cognition et des relations interpersonnelles ». Si ces trois aspects ont été retenus par les auteurs c'est effectivement parce qu'ils ont un impact sur le contexte communicationnel de l'entrevue et qu'ils nécessitent d'être pris en compte par l'intervieweur. Parmi les caractéristiques des adultes présentant une limitation intellectuelle, sont citées dans le champ cognitif des difficultés avec la perception du temps (surtout avec le futur) et plus globalement avec la mémorisation, une capacité limitée d'abstraction ainsi qu'une tendance à raisonner d'abord en fonction de réalités concrètes, caractéristiques ayant pour conséquence un choix de stratégies adaptées pour l'intervieweur : encourager les personnes à tenir un discours narratif et descriptif, concret, en abordant par exemple les événements par les personnes, les lieux, les actions et les paroles. Il s'agit d'éviter des questions qui demandent de se situer dans le temps ou qui font appel à la mémoire, de privilégier des questions qui visent le vécu actuel ou le vécu le plus proche possible du moment présent et des questions visant l'obtention d'informations d'ordre factuel plutôt que des questions de nature subjective.

---

<sup>377</sup> JULIEN-GAUTIER Francine, JOURDAN-IONESCU Colette et HEROUX Jessy, « Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche », in *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, volume 20, 2009, p. 178.

<sup>378</sup> GUILLEMETTE François et BOISVERT Daniel, « L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience cognitive », in *Recherches qualitatives*, volume 23, 2003, p. 15-26.

<sup>379</sup> Julien-Gautier Francine, Jourdan-Ionescu Colette, Héroux Jessy, *op.cit.*, p.180.

<sup>380</sup> CARRIER Suzanne et FORTIN Daniel, « La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. », in *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, n° 1, vol. 5, 1994, p. 29-41.

Tous les jeunes rencontrés notamment en formation en lycée professionnel ne présentent pas une déficience intellectuelle avérée. Selon les acteurs qui accompagnent les jeunes rencontrés, les troubles des fonctions cognitives concernent les mécanismes opérateurs qui permettent de mobiliser des connaissances à bon escient, des problèmes d'attention, de mémorisation, de compréhension, de comportement, des difficultés d'acquisition de certaines notions trop complexes, des difficultés pour traiter plusieurs consignes à la fois. Certains évoquent les environnements sociaux engendrant les difficultés constatées. La liste pourrait s'allonger car chaque acteur qui côtoie ces jeunes évoque un cas particulier, ses difficultés et les adaptations à mettre en place, ce n'est pas une population sous une dénomination mais des jeunes dans leur singularité.

Un autre point important à aborder concernant ces entretiens est celui de la réciprocité et par conséquent la nature de l'appréhension de ces jeunes et du statut que j'ai pu leur attribuer en tant que chercheuse. En effet, j'ai pu remarquer après une relecture de l'ensemble des entretiens menés auprès des jeunes en situation de handicap, que j'avais employé spontanément le *vous* avec la plupart et le *je* en m'adressant à Florian, jeune handicapé mental, ainsi qu'avec d'autres jeunes ayant des troubles des fonctions cognitives ou mentales rencontrés sur le terrain d'enquête. Avec ces jeunes présentant ce type de handicap, éprouvant des difficultés concernant les pratiques communicationnelles, la narration, l'explication, la réflexivité, parfois des propos incompréhensibles dus à des problèmes articulatoires, le tutoiement s'est pratiqué de manière spontanée. Alexandre Jollien, philosophe de formation et handicapé, écrit que la personne handicapée subit non seulement la pitié mais aussi l'infantilisation accompagnée par le tutoiement : « présente-toi en titubant dans un restaurant, et pour peu que tu affiches l'air absent que donnent des mouvements brusques, le tutoiement t'accueillera (...) »<sup>381</sup>. De nombreux chercheurs ont souligné dans leurs travaux cette infantilisation qui peut se manifester dans différents domaines (dépendance/autonomie, responsabilisation, image d'immaturité...).

Tutoyer ou voussoyer peut ainsi renvoyer à « comment se parler » entre chercheur et jeunes en situation de handicap, comment engager une interaction avec eux et plus particulièrement avec ceux présentant un handicap mental, une déficience intellectuelle, mais cette forme adoptée dans l'échange, accompagnée d'embarras relationnels qui émergent, peut constituer un

---

<sup>381</sup> JOLLIEN Alexandre, *Le métier d'homme : essai*, Paris, Éditions du Seuil, 2010, p 84.

analyseur de la représentation de ce public, à savoir une perception infantilisante de celui-ci dans la négation d'une coproduction et une réciprocité malmenée.

Pour tenter de poursuivre l'analyse concernant les entretiens avec ces jeunes, je m'appuierai sur Alain Blanc qui consacre un chapitre sur le sujet de l'interaction au risque de la déficience. Cela ne concerne pas spécifiquement un entretien d'un chercheur avec un jeune ayant une déficience intellectuelle, ni le terrain restreint de l'analyse conversationnelle, mais il évoque dès le départ que « la déficience perturbe gravement les interactions et de ce fait, malmène l'ordre social »<sup>382</sup>, puis développe un argumentaire sur ce point en s'appuyant entre autres sur Erving Goffman, et des concepts mobilisés tels que : garder la face, figurer la déficience et gérer la rupture de cadre.

Pour Erving Goffman, la règle permettant l'ordre social et la condition de possibilité de toute interaction, est la règle du maintien de la face (éviter de perdre la face mais également préserver la face des autres). Il la définit ainsi : « On peut définir le terme de *face* comme étant la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier »<sup>383</sup>, la ligne d'action pouvant s'appréhender comme « l'ensemble des actes verbaux ou non verbaux, par lesquels l'individu exprime son appréciation de la situation et par là même, de lui-même et des autres interactants »<sup>384</sup>.

La face étant un construit social, sauver la face pour chacun des interactants renvoie à la possibilité de construire des relations, maintenir « un ordre expressif » commun qui rend celles-ci envisageables. Or pour Alain Blanc, la déficience rend problématique la construction de la face entre les interactants. Il parle de malaise propre à l'interaction à laquelle un déficient participe et plus spécifiquement quand la déficience est visible et décriptable, quand dans un échange verbal, s'introduisent un défaut d'énonciation, une « élocution chaotique », « des propos mal formés » où seuls certains mots sont saisis ; l'incompréhension émerge par l'imposition des contraintes dues à la déficience, la face préalable à la rencontre est instable et les lignes d'actions qui en résultent restent approximatives et fluctuantes. Cette situation peut engendrer de l'embarras, signe que le moi que la personne projette est mis en danger<sup>385</sup>.

---

<sup>382</sup> BLANC Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, A. Colin, 2006, p 160.

<sup>383</sup> GOFFMAN Erving, *Les rites d'interaction*, Paris, Ed. de Minuit, « Le sens commun », 1998, p 9.

<sup>384</sup> NIZET Jean et RIGAUX Natalie, *La sociologie de Erving Goffman*, Paris, Éditions La Découverte, 2005, p 35.

<sup>385</sup> Erving Goffman a consacré un chapitre sur la notion d'embarras : GOFFMAN Erving, *Les rites d'interaction*, *op. cit.* p 87-101.

Concernant la figuration que Erving Goffman définit comme étant tout ce que peut entreprendre une personne pour que ses actions ne fassent perdre la face à personne, je me consacrerai sur l'engagement qui constitue un aspect fondamental de la figuration, et plus spécifiquement l'engagement dans la conversation. Erving Goffman définit l'engagement comme le fait de « maintenir une certaine attention intellectuelle et affective, une certaine mobilisation de ses ressources psychologiques »<sup>386</sup>. S'agissant de la conversation, il écrit que « [...] chaque fois que surgit la possibilité matérielle d'une interaction verbale, on voit entrer en jeu un système de pratiques, de conventions et de règles de procédures qui sert à orienter et à organiser le flux des messages émis [...] »<sup>387</sup>. Les interactants vont devoir s'accréditer mutuellement, effectuer une « ratification réciproque » par des « ajustements fonctionnels » afin que le flux de paroles soit garanti conjointement en vue d'une communication orale. La qualité de la conversation est fonction de l'attention des interactants et par conséquent de leur engagement « lorsque la rencontre ne réussit pas à retenir l'attention des participants mais ne les délivre pas de l'obligation de s'y engager, les personnes présentes se sentent mal à l'aise ; pour elles, l'interaction ne marche pas »<sup>388</sup>. La capacité à respecter les règles pour une personne lors d'une interaction communicationnelle est importante sinon les conséquences en sont le malaise, l'embarras ou l'évitement. Rendre compréhensif et pertinent son comportement est une règle primordiale posée par Erving Goffman quelle que soit la situation dans laquelle on entre en contact avec autrui : « [...] nos actes doivent prendre en compte l'esprit d'autrui, c'est-à-dire sa capacité à lire dans nos mots, dans nos gestes les signes de nos sentiments, de nos pensées et de nos intentions »<sup>389</sup>.

S'appuyant sur la notion de cadres développés par Erving Goffman<sup>390</sup>, Alain blanc écrit que nous disposons de cadres pour décrypter des situations, mais que certaines d'entre elles échappent à notre interprétation parce que nous sommes confrontés à des personnes handicapées, la déficience induisant des erreurs de cadrage et une rupture du cadre. L'erreur de cadrage est une mauvaise interprétation, par exemple la communication avec une personne handicapée maîtrisant difficilement le discours oral nous laisse désarmés car le cadre de notre interprétation et de nos actes est perturbé « Ne comprenant pas ce qu'il dit, que dois-je

---

<sup>386</sup> *Ibid.*, p 87-101.

<sup>387</sup> *Ibid.*, p 32-33.

<sup>388</sup> *Ibid.*, p 119.

<sup>389</sup> GOFFMAN Erving, *Façons de parler*, Paris, Ed. de Minuit, « Les sens commun », 2007, p 271.

<sup>390</sup> Pour celui-ci les expériences, les situations sociales, peuvent être abordées sous plusieurs angles, à travers différents cadres qui sont en relation les uns avec les autres. Les différents cadres définis : les cadres primaires qui comprennent les cadres naturels et les cadres sociaux et les cadres transformés avec deux types de transformation : la modélisation et la fabrication.

faire ? »<sup>391</sup>. La rupture du cadre correspond à une perte de sens qui engendre un désengagement et à la sortie de la situation.

Ce désengagement s'est plutôt ressenti du côté des jeunes qui semblaient fuir l'interaction. J'ai essayé malgré tout de maintenir la situation d'entretien transformée en communication dialogique, sauf pour Florian où quand je décelais une impasse dans l'obtention d'informations je me tournais vers sa mère.

En synthèse, mener des entretiens de recherche avec ces jeunes a été complexe d'autant plus que la situation d'interaction était artificielle et inhabituelle pour eux, sans enjeu, contrairement à des entretiens pour obtenir un stage, entretien qui revêt dans ce cadre un sens et un mobile pour s'y engager et pour lequel ils sont entraînés. La présentation effectuée précédemment par des tiers (mère, coordinatrice de l'Ulis) de qui j'étais, du pourquoi de ma demande, a peut-être aussi faussé le contexte de l'entretien.

Cependant, il me semblait important de recueillir leurs propos comme contrepoint à celui des accompagnants même si je peux m'interroger sur les modalités instaurées et une libération de leur parole à l'intérieur de celles-ci.

### *3.3.1.2 Les autres modes de recueil de données utilisés*

Toutes les données recueillies ne l'ont pas été par un entretien de recherche mais également par d'autres canaux tels que des interviews organisées pour la réalisation de documents audiovisuels ou de films. Les entretiens menés dans ce cadre sont spécifiques et peuvent se révéler contraignants dans le sens où ils sont pensés en fonction d'un scénario et de la faisabilité d'un montage. Des questions peuvent être prédéterminées selon un protocole assez précis mais nécessairement ouvertes pour laisser l'interlocuteur développer son propos, et comme dans un entretien semi-directif d'autres questions peuvent émerger selon les réponses du participant. Parmi les options retenues, l'interviewé devait reformuler une partie de la question de l'intervieweur afin que la question ne soit pas présente dans le film. Si la réponse de l'interviewé apparaissait un peu confuse, ou avec des hésitations, des phrases hachées, avec des blancs, s'il se perdait trop dans ses propos, s'arrêtait, si un bruit externe venait parasiter l'enregistrement, l'équipe de l'Unité de productions audiovisuelles et multimédia (Upam) de l'INS HEA l'interrompait et lui demandait de reformuler. Parfois c'est l'interviewé lui-même qui demandait à reformuler sa réponse, conscient des exigences d'un film. Cette méthodologie

---

<sup>391</sup> BLANC Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, op. cit., p 175.

présente des contraintes et peut freiner une certaine spontanéité, un discours qui ne se déroule pas au fil des pensées et sur un registre communicationnel, les échanges avec le participant étant relativement dirigés. La situation peut se révéler un peu anxiogène pour certaines personnes non rompues à ce type d'exercice demandant également une certaine posture corporelle, et le regard dirigé vers l'intervieweur dans l'oubli si possible de la caméra. Malgré ces exigences, les interviews réalisées ont constitué un matériau riche en données sur le parcours des jeunes handicapés.

D'autres modes de recueil de données ont été utilisés pour compléter le parcours des jeunes et essayer de découvrir ce qu'ils étaient devenus depuis l'entretien initial jusqu'à la période actuelle (2019) : il s'agit entre autres des réseaux sociaux professionnels numériques et de la messagerie électronique.

Les réseaux sociaux professionnels où certains des jeunes en situation de handicap rencontrés se sont inscrits, se présentent comme un CV où les personnes sont invitées à noter leurs diverses formations, les diplômes obtenus et leurs expériences professionnelles. Une reprise de contact par l'intermédiaire des réseaux sociaux a engendré soit un entretien téléphonique, soit un appel vidéo via internet soit des échanges par communication instantanée (Tchat), ou simplement une consultation de leurs expériences de formation et d'insertion professionnelle s'ils n'ont pas répondu à mon message sur leur devenir.

### *3.3.1.3 De l'entretien semi-dirigé thématique à des productions narratives voire un récit de vie*

Lors de la présentation des recherches qui m'ont offert la possibilité de rencontrer des jeunes en situation de handicap, j'ai déjà mentionné que pour certains, les entretiens basés sur un guide avec des thématiques<sup>392</sup>, ont basculé en récit de vie, ou ainsi que l'écrit Alain Blanc « le contenu même des entretiens dont la matière présente un récit de vie »<sup>393</sup>. Dans le cadre de sa recherche de doctorat, Stéphanie Galligani relate comment des entretiens semi-directifs (ou partiellement dirigés) qui n'avaient pas vocation à être orientés vers une forme de récits de vie ont été imprégnés par des séquences narratives de la part des enquêtés<sup>394</sup>. J'ai certes sollicité une évocation des expériences vécues mais un récit très détaillé d'un parcours de vie s'est introduit alors que je demandais à la personne *de se présenter et non de se raconter*. L'intention de départ

---

<sup>392</sup> Renvoi à la partie « Mon parcours professionnel », la recherche OCDE et thématiques pour l'entretien étudiant.

<sup>393</sup> BLANC Alain, LE QUEAU Pierre, GARDIEN Eve, et al., « L'expérience du handicap », in *CRÉDOC*, n° 192, cahier de recherche, octobre 2003.

<sup>394</sup> GALLIGANI Stéphanie, « De l'entretien au récit de vie. Quand les sujets s'emparent de la conduite d'un entretien... », in *Ecarts d'Identité*, n° 92, mars 2000, p 21-24.

n'était pas une forme particulière d'entretien, *l'entretien narratif* ainsi que le qualifie Daniel Bertaux pour produire un récit de vie, un entretien au cours duquel on demande à une personne, un informateur ou un « "sujet", de lui raconter tout *ou* partie de son expérience vécue »<sup>395</sup>.

Sur la base de multiples lectures, je ne savais plus si je devais mentionner « récit de vie », « histoire de vie », « discours narratif ou discours biographique », « productions narratives », « recueil de matériaux biographiques à travers des entretiens approfondis », « récits d'expériences ».

Daniel Bertaux rappelle que l'expression "récit de vie" a été introduite en France il y a une quarantaine d'années en remplacement du terme "histoire de vie" (*life history*) consacré jusqu'alors en sciences sociales, mais pour l'auteur ce terme « présentait l'inconvénient de ne pas distinguer entre l'*histoire* vécue par une personne et le *récit* qu'elle pouvait en faire »<sup>396</sup>, soulignant que cette distinction est essentielle. Pour Daniel Bertaux, le récit de vie au-delà d'être centré sur le parcours de vie d'une personne et de ses expériences vécues contiendrait également des descriptions des conditions et situations, des contextes sociaux au sein desquels elle a vécu et agi. Il reprend une phrase d'Alfred Schütz « Toute expérience de vie comporte une dimension sociale » pour justifier de son approche qui n'est pas à travers le recueil de récits de vie de « chercher à comprendre le fonctionnement interne d'un individu donné, mais celui d'un *segment de réalité sociale-historique* ; un objet *social* », c'est-à-dire une conception spécifique avec une primauté attribuée à la dimension sociale qui fait que le récit de vie est appréhendé comme *récit de pratiques en situation*. Se situant dans une démarche ethnosociologique, et se distinguant de l'approche autobiographique, le recours au récit de vie a comme fonction de comprendre le fonctionnement et les dynamiques internes d'un monde social dans lequel vivent ou ont vécu les informateurs, en extrayant à partir de leurs expériences de *vie sociale* des informations, des descriptions, des indices... concernant celui-ci<sup>397</sup>.

Dans un article antérieur, Daniel Bertaux évoquait les récits de vie comme des *récits d'expérience*<sup>398</sup>.

Il n'opte pas pour une conception « maximaliste », à savoir la totalité de l'histoire de la vie d'une personne, mais propose « qu'il y a *du* récit de vie dès lors qu'un sujet raconte à quelqu'un

---

<sup>395</sup> D. Bertaux, *Le récit de vie*, op. cit.

<sup>396</sup> *Ibid.*, p 11.

<sup>397</sup> *Ibid.*, p 49-50.

<sup>398</sup> BERTAUX Daniel, « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », in *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. 69, 1980, p. 197-225.

d'autre, chercheur ou pas, un épisode quelconque de son expérience vécue »<sup>399</sup>, la conception totale s'apparentant à l'autobiographie. Le récit de vie doit pouvoir s'envisager dans l'appréhension et la connaissance d'un fragment de la société, de phénomènes sociaux avec la tonalité d'une enquête sociologique.

Dans l'ouvrage « Les histoires de vie », Gaston Pineau et Jean-Louis Le Grand définissent l'histoire de vie « comme recherche et construction de sens à partir de faits temporels personnels, elle engage un processus d'expression de l'expérience », définition qui se veut générique mais s'agissant avant tout « d'approcher un processus humain, un phénomène, au sens fort du terme, anthropologique, qui concerne en permanence la construction d'une personne dans son être en devenir »<sup>400</sup>.

Afin de préciser cette définition générique, je me suis intéressée à un écrit de Jean-Louis Le Grand « Définir les histoires de vie Sus et insus "définotionnels" » en réponse à un article de Pierre Bourdieu intitulé « L'illusion biographique »<sup>401</sup>. Jean-Louis Le Grand évoque un insu derrière chaque définition qu'il définit comme « définotionnelle » et propose une mise au point autour des expressions "histoire de vie", "récit de vie" et un adjectif "biographique"<sup>402</sup>. S'interrogeant sur « parle-t-on de la même chose » quand on emploie l'expression "histoires de vie", "récits de vie", "approche biographique", "méthode biographique", Jean-Louis Le Grand émet la proposition que derrière ces appellations, différentes orientations épistémologiques existent selon l'ancrage dans une appartenance disciplinaire. Pour sa part, l'auteur ne distingue pas de différence qui pourrait être bloquante ou fondamentale entre "récit de vie" et "histoire de vie" si ce n'est que « le terme "histoire" met en avant une dimension temporelle plus forte que ne le fait le mot "récit" »<sup>403</sup>, récit et histoire peuvent se présenter sous forme orale ou écrite, bien que le récit se présente d'emblée plutôt comme une production orale relative à la narration. Si l'histoire est pour Jean-Louis Le Grand intimement liée au temps, la façon de concevoir le temps influe la vision du passé qui est opaque, infini mais bien réel, la question de la mémoire se trouvant ainsi posée « Une histoire de vie ne saurait être une histoire ayant un statut immédiat

---

<sup>399</sup> BERTAUX Daniel, *Le récit de vie*, op. cit. p 39.

<sup>400</sup> PINEAU Gaston et LE GRAND Jean-Louis, *Les histoires de vie*, Paris, Presses universitaires de France, 2013, p 3-4.

<sup>401</sup> BOURDIEU PIERRE, « L'illusion biographique », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, juin 1986, p 69-72.

<sup>402</sup> LE GRAND Jean-Louis, *Définir les histoires de vie Sus et insus « définotionnels »*. - PDF, <https://docplayer.fr/2154306-Definir-les-histoires-de-vie-sus-et-insus-definotionnels.html>, consulté le 16 novembre 2018.

<sup>403</sup> *Ibid.*, p 7.

d'objectivité, par rapport à un passé »<sup>404</sup>. Dans ce que l'auteur appelle une construction narrative à plusieurs étages, est posée l'existence d'un regard d'un présent sur un passé, une mémoire qui produit du sens, dans une interaction sociale se déroulant idéalement dans un climat de confiance et datée entre le narrateur du récit et un interlocuteur dans une situation d'écoute et une « attention institutionnelle très spécifique ». Suite à cette interaction réelle (une rencontre), s'effectue un travail d'adaptation, de mise en forme par le passage d'une production orale à une production écrite et conditionnée selon la destination préétablie et institutionnalisée.

*Quels points de convergence et/ou de divergence entre Daniel Bertaux, Gaston Pineau et Jean-Louis Le Grand ?*

Dans leur ouvrage *Les histoires de vie*, Gaston Pineau et Jean-Louis Le Grand élaborent une typologie des histoires de vie justifiée par le fait que dans l'usage des histoires de vie dans les sciences humaines existent divers cas de figure et degrés au-delà même des disciplines. Parmi, cette typologie se retrouve le récit de pratiques de Daniel Bertaux, caractérisé par l'intérêt du chercheur sur un tronçon du vécu d'un certain nombre de personnes correspondant à une pratique sociale (analyse des pratiques et des processus sociaux).

Jean-Louis Legrand souligne cette perspective volontairement minimaliste de Daniel Bertaux et un sens étroit de la définition donnée par celui-ci mais qui correspond à son approche, en notant que les travaux sociologiques orientés vers la dimension socio-symbolique ne peuvent entrer dans cette définition. Pour Jean-Louis Legrand, l'histoire de vie a des fondements anthropologiques et intègre une dimension temporelle ; c'est une recherche c'est-à-dire un processus et non un produit fini, et une production de sens relative à la vie d'une personne, vie considérée dans sa durée<sup>405</sup>.

Tous pointent une nécessaire interaction dialogique entre deux personnes, le narrataire et son interlocuteur. En 1980, Daniel Bertaux appréhende le narrateur comme un informateur avec une condition requise pour qu'il y ait un plein développement d'un récit de vie : que celui-ci soit « saisi par le désir de se raconter » s'emparant lui-même de la conduite de l'entretien<sup>406</sup>, soulignant qu'une écoute attentive de la part du chercheur est indispensable : « attentive mais non passive, car l'exploration des logiques contradictoires qui ont pesé sur le cours d'une vie

---

<sup>404</sup> *Ibid.*, p 8.

<sup>405</sup> LE GRAND Jean-Louis, « Histoires de vie. (Récits de vie) » in *Vocabulaire de psychosociologie*, Toulouse, ERES, « Questions de société », 2016, p. 377-383.

<sup>406</sup> BERTAUX Daniel, « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », *op. cit.* p 209.

se fera mieux à deux »<sup>407</sup>. Il précisera par la suite « un récit de vie est produit dans une interaction dialogique entre deux personnes, le sujet qui raconte et le chercheur qui l'écoute, l'accompagne, l'encourage et le relance »<sup>408</sup>, concluant par conséquent qu'il y a deux auteurs. Cette prise de position s'effectue en comparaison avec l'autobiographie écrite en solitaire.

La notion de coproduction revient fréquemment dans la littérature concernant les récits de vie, les histoires de vie et comme déjà évoqué plus haut s'agissant également de l'entrevue semi-dirigée (Lorraine Savoie-Zajc).

Reprenant ce point, Gaston Pineau et Jean-Louis Legrand soulignent que même s'il n'y a jamais stricte parité entre les deux personnes, cette relation est une coconstruction dans le sens où « chacun observe, définit, agit et analyse la situation », et il s'agit de rester attentif à ce qui se joue dans la relation qualifiée « dense » où chacun des deux acteurs est très fortement impliqué<sup>409</sup>. En revanche la question éthique du type de réciprocité/non-réciprocité n'est pas à négliger et est même un analyseur puissant pour Jean-Louis Legrand<sup>410</sup>. Celui-ci, en référence à Maurizio Catani (1982), précise que les positions respectives de narrataire et narrateur méritent d'être explicitées car c'est le narrataire, celui qui demande qui est « le premier protagoniste en terme de pouvoir, c'est-à-dire celui qui déclare "pouvez-vous me faire part d'éléments de votre vie qui....?" »<sup>411</sup>. Cette prise de position concernant le pouvoir détenu par le chercheur est renforcée par Vincent De Gaulejac qui écrit que Daniel Bertaux "idéalise" sans doute le rapport entre le chercheur en quête d'histoires et ses informateurs. L'objectif des récits de vie reste « principalement cognitif conférant à "celui qui parle" un statut d'objet d'investigation. S'il "participe" à ce travail, c'est dans un rapport de production dont les conditions et le cadre sont fixés par le sociologue. C'est dire qu'il s'agit là d'un rapport de pouvoir dont le bénéficiaire est principalement le chercheur : c'est pour lui que le travail se fait. Dans tous les cas, le sujet de l'histoire de vie reste l'objet de la recherche »<sup>412</sup>.

---

<sup>407</sup> *Ibid.*, p 210.

<sup>408</sup> BERTAUX Daniel, *Le récit de vie*, op. cit. p 39.

<sup>409</sup> Les auteurs renvoient à la « complexité des implications enchevêtrées » ou « implexité » de Jean-Louis Legrand où des dimensions institutionnelles, affectives et culturelles interviennent. La notion d' « implexité » a déjà été évoquée.

<sup>410</sup> Dans LE GRAND Jean-Louis, *Définir les histoires de vie Sus et insus « définotionnels »*, celui-ci introduit une note de page de page à partir de la co-production et réciprocité : « Contrairement à une vision confusionnelle, co-production n'implique pas d'un point de vue éthique réciprocité (Cf Le Grand 2000) ».

<sup>411</sup> LE GRAND Jean-Louis, *Définir les histoires de vie Sus et insus « définotionnels »*, op. cit. p 11.

<sup>412</sup> DE GAULEJAC Vincent, « Approche socio-psychologique des histoires de vie », in *Education permanente*, n° 72-73, 1984, p. 38.

Daniel Bertaux n'évoque pas sous cet aspect la relation entre le chercheur et l'informateur, ni la question de l'implication et de la réciprocité évoquée plus haut qui me semble particulièrement importante et qu'il s'agit de prendre en compte.

Parmi les entretiens de recherche menés, certains renvoient à des analyses de pratiques au sens de Daniel Bertaux, bien qu'intégrant de façon plus ou moins importante une dimension temporelle et une expression de l'expérience, d'autres se caractérisent par des narrations sur la vie, non sur tous les aspects d'une vie entière mais des fragments d'une histoire rassemblés dans une certaine continuité<sup>413</sup>, avec un dévoilement de l'intériorité du sujet en lien avec le vécu du handicap.

Le déroulement de quelques entretiens a permis de recueillir non seulement une production discursive prenant la forme narrative, mais également au-delà d'une forme descriptive, des explications sur leurs raisons d'agir, des argumentations quant à leurs choix, leurs décisions, leurs actions « Si un discours, tout en relatant une série diachronique d'évènements, se contente de les juxtaposer sans rien dire des raisons de leurs enchaînements, ce n'est pas un récit ; ce n'est qu'une "chronique" »<sup>414</sup>.

Suite à ces constats et sur l'appui des perspectives théoriques des différents auteurs cités, pour certains des entretiens, j'ai opté pour l'appellation « récit de vie » que je considère comme générique car des éléments aussi bien définis par Gaston Pineau, Jean-Louis Le Grand et Daniel Bertaux y sont présents. En revanche tous les volets d'une histoire de vie n'ont pas émergé, mais ce n'était pas les objectifs de départ de l'entretien, mon objet de recherche étant circonscrit sur des thématiques précises bien que les propos de quelques informateurs aient été au-delà, ce qui a entre autres établi une distinction dans la présentation et la valeur heuristique accordée.

### 3.3.2 Portraits et vignettes

Comme écrit précédemment, les modes de recueils de données sont disparates et le degré de l'intensité, la profondeur et la richesse du contenu des entretiens en lien avec le sujet d'étude varie, influencé par le contexte de la rencontre et d'autres éléments exposés, aussi j'ai opté pour

---

<sup>413</sup> Pour Danielle Desmarais, pour qu'il y ait un récit de vie, il faut une narration orale ou écrite sur sa propre vie ou sur un volet de celle-ci, narration qui prend forme à travers « une temporalité biographique, c'est-à-dire le temps de la vie humaine » et un récit qui donne lieu à une recherche de sens par le narrateur.

DANIELLE DESMARAIS, « L'approche biographique » in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5ème Édition., Québec, Presses Université Du Québec, 2009, p 368.

<sup>414</sup> BERTAUX Daniel, *Le récit de vie*, op. cit. p 40.

une présentation sous forme de « portraits » de six jeunes et des « vignettes » concernant huit autres pour compléter l'analyse des questions sensibles autour des thématiques explorées.

Le portrait constitue un outil heuristique de la sociologie de l'individu qui prend comme principe « de reconnaître la singularisation croissante des trajectoires des individus et ceci même quand ils occupent des positions sociales similaires [...] Par sa nature même, un portrait signale la discontinuité des individus et donc ce qui revient en propre à leur singularité »<sup>415</sup>. En choisissant une représentation sociologique sous forme de portraits, on exclut un raisonnement où l'individu n'est qu'une illustration d'un cas plus général. Les portraits individuels permettent d'établir un espace spécifique d'analyse « susceptible de rendre compte du travail sur soi que chaque acteur accomplit afin de se fabriquer en tant que sujet au milieu d'écologies sociales de plus en plus personnalisées »<sup>416</sup>. Danilo Martuccelli souligne que ce recours aux portraits permet de rompre avec l'illusion de l'existence de modèles types dans une société caractérisée par une singularisation des parcours de vie.

L'utilisation des portraits peut être différente selon les chercheurs, mais dans le cadre de cette recherche, ils constituent la matière même de l'analyse. Les portraits sont élaborés à partir des entretiens qui se présentent principalement sous la forme d'un récit de vie, avec un matériau qui m'a semblé pertinent.

Les vignettes s'inspirent des vignettes cliniques sans les reproduire, ni en prendre la forme, ni l'inspiration psychologique. Elles s'apparentent à des vignettes ethnographiques<sup>417</sup> qui constituent des illustrations plus succinctes, plus descriptives de parcours de jeunes en situation de handicap auprès desquels il n'a pas été possible de mener des entretiens approfondis, le contexte de la rencontre jouant aussi un rôle important.

Cependant ces vignettes ne consistent pas uniquement en des détails qui viendraient ennoblir les portraits présentés, elles s'établissent également comme unités de signification de parcours de jeunes handicapés. Leur contenu ne révèle pas tout le vécu expérientiel de ces jeunes à travers leurs propos, ni leur positionnement lors des épisodes de transitions, de survenues d'évènements, de bifurcations, ni lorsqu'ils sont confrontés à un horizon de possibles entraînant parfois des choix compliqués. Les vignettes permettent d'approcher le rythme social de

---

<sup>415</sup> MARTUCCELLI Danilo, « Qu'est-ce qu'une sociologie de l'individu moderne ? Pour quoi, pour qui, comment ? », in *Sociologie et sociétés*, n° 1, vol. 41, 2009, p. 15-33.

<sup>416</sup> *Ibid.*, p. 27.

<sup>417</sup> LINDENFELD Jacqueline, « Transmettre le savoir ethnographique », in *Études rurales*, n° 97-98, 1985, p. 39-46.

l'expérience temporelle<sup>418</sup>. Le temps n'y est pas suspendu, « entre parenthèse »<sup>419</sup>, mais il est accéléré dans la narrativité du parcours et complété par des éléments collectés en dehors de l'entretien pour se saisir d'un devenir, diminuant le processus de subjectivation au profit de dimensions plus « objectives socialement »<sup>420</sup>. À partir de la présentation des parcours formalisés par les vignettes, il s'avérerait plus complexe de saisir et « de comprendre le travail de configuration et de métabolisation qu'un sujet singulier produit par le discours sur son propre parcours et sur son "histoire" »<sup>421</sup>.

### 3.3.3 Les jeunes en situation de handicap, objet de la recherche

#### 3.3.3.1 Présentation des jeunes handicapés pour les portraits

Le choix de ces jeunes parmi d'autres rencontrés dans le contexte de mon travail à l'INS HEA a été guidé par le fait qu'ils ont tous un handicap de naissance, et pour Julian et Jonathan il s'agit d'une maladie neuromusculaire évolutive d'origine génétique. Dès l'entrée dans la vie, le handicap est présent, évènement fondateur qui marque et influence ainsi la suite du cheminement. Simone Sausse écrit dans l'introduction de son livre<sup>422</sup> « la réalité biologique a des conséquences irréversibles qui contraignent à abandonner pour une large part l'espoir d'une guérison ». L'auteure évoquera cette atteinte qui peut toucher aussi bien le corps que l'esprit, ce handicap qui aura des conséquences aussi bien somatiques que psychiques pour ces enfants, ces jeunes, qui pour certains se développeront entravés dans leur corps ou limités par celui-ci dans l'accomplissement de leurs projets et affectera leur devenir adulte. Pour Julian, cet évènement fondateur se révélera plus tard à la pré-adolescence alors que la maladie était déjà là mais non diagnostiquée, un tournant de l'existence où la vie bascule. Le handicap de naissance ou le handicap qui fait irruption dans une vie dite « ordinaire », entraînant du jour au lendemain les personnes dans un autre monde n'engendrent pas les mêmes impacts sur le plan psychologique et social. Ainsi Alain Blanc dans sa contribution concernant le récit de vie de Monsieur Martin devenu paraplégique à l'âge de dix-neuf ans, et sur la base des connaissances préalablement acquises au contact des personnes handicapées, émet la proposition de certains thèmes tels que des itinéraires de déclassement, des chutes sociales, une reconstruction d'une

---

<sup>418</sup> LEFEBVRE Henri, *Eléments de rythmanalyse: introduction à la connaissance des rythmes*, Paris, Syllepse, 1992.

<sup>419</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Le biographique: quel espace de recherche dans les sciences de l'éducation ? », Université de Genève, Suisse, <hal-01149385>, 2010.

<sup>420</sup> Informations recueillies principalement sur les réseaux numériques professionnels.

<sup>421</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Le biographique: quel espace de recherche dans les sciences de l'éducation ? », *op.cit.*

<sup>422</sup> SAUSSE Simone, *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Pluriel, 2013.

image positive de soi..., qu'il aurait aussi pu aborder ou approfondir dans sa recherche, notamment en effectuant par exemple d'autres récits de vie de personnes devenues paraplégiques à un âge identique<sup>423</sup>. Dans le handicap survenu au cours de la vie, une rupture s'effectue dans un avant et un après, avec l'apprentissage d'une autre vie qui n'a plus rien à voir avec l'ancienne dans une modification profonde du quotidien, l'acceptation de son nouvel état « être différent » et un bouleversement qui atteint non seulement le physique mais aussi la personnalité, ce qui est le cas de Julian qui constitue une combinaison entre une maladie très invalidante non décelée à la naissance mais présente, et diagnostiquée alors qu'il a 12 ans. Il a eu un vécu antérieur en tant que « valide » dans l'invisibilité de cette maladie, certes confronté à de nombreuses difficultés dues à un corps qui émettait des alertes, mais sans être dans un processus d'identité psychologique modifié par l'existence de celle-ci. Alors que Jonathan, qui par rapport à des jeunes qui perdent la marche et qui couraient, jouaient au football, pense que c'est moins traumatisant pour lui d'être dans l'impossibilité de faire ces activités puisqu'il n'a jamais marché.

Au moment de l'entretien (ou interview pour Jonathan), ils se situent à peu près tous dans une période d'âge rapprochée (21-23 ans) et sont dans un processus d'insertion professionnelle. Ils ont déjà vécu des expériences par l'intermédiaire de stages en milieu professionnel ou de formation par alternance au moment de la rencontre, Alba est encore en études dans l'enseignement supérieur mais a déjà effectué un stage et se projette sur son devenir professionnel à la fin de son Master 2. À part Vivian et Florian qui n'ont pas atteint le niveau V de qualification, tous ont suivi ou suivent un cursus universitaire ou des études dans l'enseignement supérieur. Jonathan, Alba, Vivian et Florian ont connu l'expérience d'un passage en établissement spécialisé du secteur médico-social ou de l'Éducation nationale, ou ont bénéficié d'une scolarisation en milieu ordinaire dans le second degré avec l'accompagnement d'un dispositif collectif permettant des apprentissages adaptés à leurs potentialités<sup>424</sup>. Seuls Julian et Paul-Louis n'ont pas vécu au cours de leur parcours de scolarisation et de formation des périodes en milieu spécialisé et adapté, mais ont subi des périodes d'hospitalisation. Julian est le seul à être domicilié dans la région Auvergne, les autres

---

<sup>423</sup> BLANC Alain, « L'adaptation une nouvelle vie : le fatalisme actif de Monsieur Louis Martin », in *Crédoc*, 2003, p. 91-181.

<sup>424</sup> UPI (Unités Pédagogiques d'Intégration) devenues ULIS (Unités Localisées d'Inclusion Scolaire), développé dans la partie 1.

ayant leurs attaches en Île de France. Ces jeunes handicapés n'ont aucun lien entre eux (sauf Vivian et Florian qui sont frères).

La rencontre de ces jeunes s'est effectuée dans le cadre de projets différents : des recherches institutionnelles, la réalisation d'un document audiovisuel et ma recherche en tant que doctorante, mais dans un épisode-temps peu allongé (2010-2013). Le portrait de Jonathan est le seul qui se réalise dans une temporalité importante (de 2011 à 2019), et assez régulièrement à travers différents canaux de collecte de données : un film, un entretien par Skype® et des échanges par messagerie instantanée. C'est également le cas pour Paul-Louis mais entre l'entretien filmé et le dernier échange téléphonique, il s'est écoulé huit ans sans contact.

Depuis l'entretien, j'avais envoyé des e-mails à Julian et Alba, essayé de les contacter par Facebook ® mais ils ne m'ont pas répondu. Les réseaux sociaux numériques permettent parfois de suivre l'évolution des histoires de vie, les engagements dans des activités, dans des mouvements associatifs, les convictions sur le monde, les partages de publications, d'images, mais notamment sur Facebook® il s'agit de faire partie des « amis » pour avoir accès à cet ensemble d'informations, car fréquemment la personne ne le rend visible que pour le cercle de ses « amis ».

**Tableau synthèse des jeunes handicapés constituant les portraits**

| Prénom | Recueil de données                                                             | Études                                                                                                                                                                                                                      | Insertion professionnelle |
|--------|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| Julian | Entretien (assimilé à un récit de vie)<br>Recherche institutionnelle (INSHEA)  | -Établissements publics (primaire, collège, lycée). Bac STG<br>-BTS transport-logistique<br>-Alternance en logistique industrielle (abandon)<br>-2 <sup>ème</sup> année licence histoire à l'université de Clermont-Ferrand | Pas d'éléments            |
| Alba   | Entretien (assimilé à un récit de vie)<br>Recherche institutionnelle (INS HEA) | -Établissement privé jusqu'à la 4 <sup>ème</sup><br>-EREA handicap moteur<br>-Licence LCE (langues et cultures européennes). Université Paris III<br>-Séjour d'un an au Canada                                              | Pas d'éléments            |

|            |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                         |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|            |                                                                                                    | -Master École Supérieure d'Interprètes et de Traducteurs (ESIT)<br>Centre Universitaire Dauphine                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                         |
| Jonathan   | -Interview (film)<br>-Entretien par Skype®,<br>-Messagerie électronique<br>-Messagerie instantanée | -Établissement spécialisé handicap moteur (IEM. Secteur médico-éducatif) jusqu'en 3ème<br>- Lycée privé de confession juive.<br>BAC S<br>-École d'ingénieurs (5 ans). Stage de 6 mois chez IBM prolongé par un CDD<br>- MBA « Global Entreprise Management and China/Asia Focus » à l'Université de Bar-Ilan en Israël<br>-Licence en histoire, spécialisation sur le Moyen-Orient.<br>Université de Tel-Aviv | -CDD envisagé en CDI chez IBM<br><br>- développeur dans une start-up (région parisienne)<br><br>-sans travail. Rentré à Paris pour suivre un traitement |
| Paul-Louis | -Entretien filmé<br>-Entretien téléphonique<br>-Messagerie électronique                            | -Établissements publics (primaire, collège, lycée en seconde)<br>-Établissement catholique privé sous contrat d'association avec l'État : BEP comptabilité. Bac Pro comptabilité<br>-Une année BTS CGO en initial (abandon)<br>-3 années BTS CGO en alternance dans un dispositif adapté (CFA Sacef). BTS CGO                                                                                                 | En recherche d'emploi                                                                                                                                   |
| Vivian     | Entretien : parcours relaté par la mère (Vivian présent mais indisponible)                         | -École Montessori<br>-École privée sous contrat (CP d'adaptation. Clis)<br>-Collège privé. UPI<br>-IMPro pédagogie Rudolf Steiner<br>-Lycée professionnel privé, Ulis avec un dispositif passerelle expérimental<br>-CITL accolé à un ESAT                                                                                                                                                                    | Pas d'éléments (peut-être un ESAT)                                                                                                                      |

|         |                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                    |
|---------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| Florian | Entretien en présence de la mère et avec son aide | <ul style="list-style-type: none"> <li>-École privée (CP d'adaptation, 4 ans en Clis)</li> <li>-Collège privé (UPI)</li> <li>-EMPro (CFG)</li> <li>-Lycée professionnel privé, Ulis avec un dispositif passerelle expérimental (3 ans)</li> <li>-essai non concluant durant un stage pour une formation en contrat de professionnalisation adaptée dans le secteur de la grande distribution</li> </ul> | Pas d'éléments (peut-être un ESAT) |
|---------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|

### 3.3.3.2 Présentation des jeunes handicapés pour les vignettes

Au moment de la rencontre (sur une période 2011-2013), ces jeunes handicapés se situent dans une étape de formation différente et dans une tranche d'âge assez élargie : de 17 ans pour des jeunes encore en formation au lycée professionnel, à 22 ans pour ceux en études supérieures (en 1<sup>ère</sup> année de licence à l'université ou en 1<sup>ère</sup> ou seconde année d'école d'ingénieur). Ceux du lycée professionnel sont inscrits dans un processus d'insertion professionnelle avec des stages en entreprises effectués, les autres ont encore de multiples années de formation devant eux, seule une étudiante n'a pas encore vécu l'expérience d'un stage en milieu professionnel.

### *Les différents contextes des rencontres et entretiens*

#### *École d'ingénieur*

Connaissant le référent handicap de l'école d'ingénieur EPF<sup>425</sup> et grâce à lui, j'ai pu rencontrer en juin 2011 deux jeunes handicapés Alyssa et Fabien ayant une maladie neuromusculaire et auprès de qui j'ai pu mener un bref entretien sur leur parcours de formation. Celui-ci, huit ans après, a été complété par les informations inscrites sur les réseaux sociaux professionnels concernant leur poursuite de formation et leur insertion professionnelle actuelle.

<sup>425</sup> Créée en 1925, l'Ecole Polytechnique Féminine a longtemps été l'une des rares grandes écoles à former des femmes aux métiers d'ingénieurs et la seule à en avoir diplômé autant : plus de 7 000 ingénieures ! Fondation reconnue d'utilité publique depuis 1991, l'EPF est devenue mixte en 1994. Elle ne décline plus son sigle mais compte aujourd'hui près de 36 % d'étudiantes contre 17% en moyenne dans les autres écoles d'ingénieurs. L'école continue d'agir en faveur de la promotion du métier d'ingénieur(e).

Ayant fait partie bénévolement d'un groupe de travail organisé par la Fédération Étudiante pour une Dynamique Études et Emploi avec un Handicap (FÉDÉEH)<sup>426</sup> pour organiser un tutorat étudiant dans le cadre du programme Phares à l'université de Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, j'ai eu l'occasion de côtoyer la responsable administrative du Service Accueil Handicap (SAH) de cette université qui m'a mis en lien avec des étudiants handicapés dont Émilie et Romuald qui se sont prêtés au jeu d'un entretien concis. Pour Émilie, son parcours de formation et d'insertion professionnelle a pu être comblé jusqu'à ce jour par les renseignements livrés sur les réseaux sociaux professionnels.

*Les jeunes en formation en lycée professionnel dans le Puy-de-Dôme et bénéficiant du dispositif Ulis*

Présentation succincte du terrain :

Le choix de ce terrain a été motivé par le fonctionnement de l'Ulis qui se démarquait des prescriptions réglementaires, fonctionnement ancré dans un historique de la politique d'intégration scolaire mené par le département du Puy-de-Dôme. Dès les années 80, des élèves handicapés mentaux (dont des enfants porteurs d'une trisomie 21) ont été intégrés dans les classes maternelles de plusieurs écoles, puis ont pu accéder à un parcours scolaire en milieu ordinaire, école primaire puis collège où des UPI ont été créées dès 1989. Dès 1997, un lycée professionnel au nord de Clermont-Ferrand a accueilli ces jeunes handicapés avec un dispositif particulier. À la rentrée 2002, s'est ouverte l'UPITech (Unité pédagogique d'intégration par la technologie) au lycée professionnel Vercingétorix à Romagnat. Il s'agissait de « construire une offre de formation adaptée aux besoins de ces adolescents âgés de plus de 16 ans, en fin de scolarité obligatoire, actuellement sans solution d'orientation vers une formation professionnelle ». La coordinatrice de l'UPITech, devenue Ulis, a participé au montage du dispositif, elle était déjà coordinatrice d'une UPI en collège. Le niveau important exigé par les filières professionnelles du lycée a fait que celles-ci n'étaient pas adaptées pour les jeunes handicapés accueillis, caractérisés par des troubles cognitifs et/ou des troubles associés, et ne pouvaient pas constituer un support de formation pour eux. Les élèves arrivent sans projet professionnel déterminé, ou avec des projets pas forcément bien définis ou irréalistes, ils ne sont pas inscrits dans une classe de référence, une section de CAP, la priorité n'étant pas la

---

<sup>426</sup> Site internet <https://fedeeh.org/>

certification mais l'insertion professionnelle. Pour atteindre cet objectif, les jeunes effectuent un nombre important de stages pendant les deux années où ils restent au lycée professionnel et la coordonnatrice a tissé de nombreux liens avec des partenaires pour l'après lycée afin de poursuivre cet objectif s'il n'a pas été atteint à la fin du cursus. Les autres objectifs inscrits dans le projet de l'Ulis sont le maintien et la poursuite des acquisitions scolaires et le développement de compétences sociales (autonomie, adaptabilité, communication, confiance en soi...). Les cours de technologie sont un support pour amener les élèves à se doter de compétences transversales, des méthodes de travail transférables dans tout secteur professionnel, à travers la réalisation d'un objet ou à travers le montage d'un projet (appréhender ce qu'est un atelier, utiliser des machines, faire attention aux règles de sécurité, gestion du poste de travail, travailler en équipe...).

L'originalité de ce dispositif réside dans le fait qu'il y a un financement du Fonds Social Européen (FSE), permettant notamment l'intervention d'une professionnelle du CFAS depuis 2004.

#### L'accès au terrain et les entretiens menés

J'avais soumis en 2009 à la coordinatrice de l'UPITech une demande d'intervention dans le stage MIN que j'organisais et elle m'a permis en mars 2013 d'accéder au terrain où elle exerçait. J'ai pu réaliser des entretiens avec huit jeunes de la classe. La plupart était en première année et avaient 16 ans, beaucoup de ceux de deuxième année étant déjà en stage.

Quand on pénètre dans le lycée professionnel, on ne distingue pas les élèves de l'Ulis des autres élèves, à part qu'ils ont une salle dédiée. Ce sont des élèves qualifiés par l'Éducation nationale comme présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales, ils ne s'identifient pas par un « handicap visible » mais dans les situations d'apprentissage scolaire<sup>427</sup>. Quand la référente

---

<sup>427</sup> En 2013, c'était encore la circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010 « Dispositif collectif au sein d'un établissement du second degré » qui était encore en application.

<https://www.education.gouv.fr/cid52478/mene1015813c.html> La population pouvant bénéficier d'une Ulis était ainsi définie : « Dans le second degré comme dans le premier, l'état de santé ou la situation de handicap de certains élèves peuvent générer une fatigabilité, une lenteur, des difficultés d'apprentissage ou des besoins pédagogiques spécifiques qui ne peuvent objectivement être prises en compte dans le cadre d'une classe ordinaire ». Des dénominations sont indiquées mais ne constituent pas une nomenclature administrative, parmi celles-ci des élèves handicapés présentant des TFC : troubles des fonctions cognitives ou mentales (dont les troubles spécifiques du langage écrit et de la parole). Ces troubles ne sont pas définis, alors qu'ils étaient précisés dans une précédente circulaire n° 2001-035 du 21-2-2001 (abrogée) sous l'appellation « élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives » qui peuvent avoir des acquis strictement scolaires très réduits – « et cela quelle que soit l'origine de leurs difficultés : retard mental global, difficultés cognitives électives, difficultés psychiques graves... ». Il était encore question d'UPI et non d'Ulis.  
<https://www.education.gouv.fr/botexte/bo010301/MENE0100364C.htm>

du CFAS recherche des stages, elle les présente aux entreprises comme ayant des difficultés scolaires.

Le contexte des entretiens ne s'est pas révélé facilitant car les jeunes ont défilé les uns après les autres pour la réalisation de ceux-ci, ils se sont déroulés dans un coin de la classe où le bruit effectué par le reste du groupe parasitait l'enregistrement et la concentration, ainsi que des contraintes horaires qui ont pu limiter le temps à y consacrer.

Les entretiens ont duré entre 13 mn et 27 mn selon les jeunes. Après une demande de présentation, les questions qui servaient de trame concernaient leur parcours scolaire antérieur, leurs difficultés, leur choix du lycée, leur arrivée, ce qu'ils y font, les stages qu'ils ont effectués et une description des activités réalisées, les stages à venir, où ils en sont dans leur projet professionnel, comment ils se voient dans l'avenir.

J'ai retenu la présentation de quatre jeunes de 17 ans, dont trois en deuxième année et dans une transition vers un autre lieu soit de formation, soit d'insertion professionnelle. Stéphane est en première année mais il m'a semblé intéressant de présenter son parcours, il est aussi le seul à produire des énoncés moins courts et pas seulement descriptifs.

**Tableau synthèse des jeunes handicapés constituant les vignettes**

| Prénom | Recueil de données                                                                                                                                   | Études                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Insertion professionnelle                                                                                                                                                                                                |
|--------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Alyssa | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Entretien</li> <li>-Consultation réseaux sociaux professionnels</li> <li>-Messagerie électronique</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- scolarité jusqu'en terminale dans un établissement catholique d'enseignement sous contrat</li> <li>- École d'ingénieurs (EPF) 5 ans</li> <li>-Master 2 CSER « Ingénierie mécatronique, robotique et automatisation » Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Ingénieur d'Études dans une société « Technologies et services de l'information »</li> <li>-Ingénieur chargé d'affaires chez EDF R&amp;D (Recherche et Développement)</li> </ul> |

|                |                                                            |                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                            |
|----------------|------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fabien</b>  | -Entretien<br>-Consultation réseaux sociaux professionnels | - Scolarité en établissements publics jusqu'en 3ème<br>Lycée privé jusqu'en terminale<br>-École d'ingénieurs (EPF) 5 ans<br>-Master spécialisé « systèmes embarqués »<br>CentraleSupélec                                                     | - ingénieur d'études et de développement de simulations numériques dans un groupe leader dans les missiles et systèmes de missiles                                         |
| <b>Émilie</b>  | -Entretien<br>-Consultation réseaux sociaux professionnels | -Scolarité en établissements publics BAC S<br>- Licence en Sciences politiques. Paris 8<br>-Master sociologie<br>-Master 2 gestion RH de la diversité et du handicap                                                                         | - chargée d'études à la Conférence des Grandes Écoles<br>- alternante chargée de mission handicap et diversité dans un groupe international d'aéronautique et aérospatiale |
| <b>Romuald</b> | -Entretien                                                 | -École primaire privée<br>-Collège et lycée publiques (n'a pas passé son Bac)<br>-École de musique (4 ans)<br>-Licence en 1ère année cinéma. Souhaite valider une licence en musicologie mais plus d'éléments après l'entretien de juin 2011 | Pas d'éléments                                                                                                                                                             |
| <b>Cindie</b>  | -Entretien<br>- Consultation réseau social                 | -Scolarité primaire en Clis<br>-Collège UPI<br>-Lycée professionnel Ulis (fin de la 2ème et dernière année)                                                                                                                                  | -Agent de service hospitalier (ASH) dans une maison de retraite                                                                                                            |
| <b>Samanta</b> | -Entretien                                                 | -Scolarité primaire en Clis<br>-IMP<br>-Collège UPI<br>-Lycée professionnel Ulis (fin de la 2ème et dernière année)                                                                                                                          | Pas d'éléments                                                                                                                                                             |
| <b>Jérôme</b>  | -Entretien                                                 | -Scolarité primaire ordinaire<br>-Collège UPI<br>-Lycée professionnel Ulis (fin de la 2ème et dernière année)                                                                                                                                | Pas d'éléments                                                                                                                                                             |

|          |            |                                                                                                                                 |                |
|----------|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
|          |            |                                                                                                                                 |                |
| Stéphane | -Entretien | -Cursus classique école<br>primaire<br>-Collège 6 <sup>ème</sup><br>-IME<br>Lycée professionnel<br>Ulis, 1 <sup>ère</sup> année | Pas d'éléments |

## 4 Portraits et vignettes de jeunes en situation de handicap

J'ai exposé dans la partie consacrée à mes choix épistémologiques qu'en présentant des portraits de jeunes en situation de handicap, je m'inscrivais dans une approche compréhensive centrée sur le sens ; il s'agissait également d'engager une réflexion concernant l'expérience singulière de leur situation de jeunes handicapés traversant les différents âges de la vie en se focalisant sur leur parcours scolaire, de formation et d'insertion professionnelle et d'identifier comment ils pouvaient ou non faire des choix à chaque phase transitoire, comment ils pouvaient construire un projet d'orientation professionnelle, se positionner dans une logique d'acteur ou pas, leur anticipation dans l'évaluation des conséquences de leurs projets en lien avec leur handicap, et cela à travers leurs propos permettant un accès à la réalité vécue ou reconstruite subjectivement à posteriori.

### 4.1 Les portraits de Julian, Alba, Jonathan, Paul-Louis, Florian et Vivian : des parcours contrastés avec des bifurcations décidées ou subies dans l'expérience du handicap

*Les options d'écriture pour la présentation de ces jeunes en situation de handicap*

J'ai choisi de retracer les propos des jeunes en paraphrasant leurs paroles quand il s'agissait de données très factuelles et d'introduire des extraits tels quels de leurs propos quand ils argumentaient, transmettaient leurs propres pensées, se racontaient, délivraient leur ressenti le plus intime. En effet comme le note Danielle Desmarais « La mise en récit de son histoire comprend deux volets : l'énoncé et l'énonciation, le premier volet renvoie au contenu exprimé, c'est-à-dire aux expériences racontées, et le deuxième volet, à la manière de construire le récit. Deux types de matériaux sont constitutifs du récit : d'abord, *des matériaux descriptifs des faits vécus*, des actions concrètes menées par l'auteur du récit ainsi que des sentiments, affects et

productions mentales les concernant, et ensuite, des *éléments réflexifs sur ces expériences* [...] »<sup>428</sup>. La nécessité d'inclure des repères temporels et spatiaux concrets qui sortent de la subjectivité du narrateur est indispensable, comme le complète Jean-Claude Kaufmann « L'histoire de vie ne serait bien entendu rien sans les faits vécus eux-mêmes, elle résulte d'une trajectoire objective »<sup>429</sup>.

J'ai néanmoins essayé d'avoir recours dans la rédaction à la citation de larges extraits des propos tenus par les jeunes.

Pour chaque jeune, je précise le contexte de l'entretien, la durée des échanges et pour certains les options d'écriture quand le recueil des données s'est effectué de façon un peu spécifique ou décalée vis-à-vis des attentes d'un récit effectué par un entretien approfondi. Pour exemple, la présentation de Vivian diffère de par la particularité de la situation d'entretien : c'est une narration en forme de synthèse effectuée par sa mère sur le parcours de son fils.

Pour d'autres, sont introduits des récits croisés émanant de personnes ayant côtoyé le jeune quand cela a été possible de les recueillir, ceci dans la même perspective que le souligne Blandine Veith<sup>430</sup>. Le croisement des sources et la contextualisation des récits ne cherchent pas à vérifier la validité de ceux-ci, mais visent plutôt à leur compréhension : compréhension des logiques des protagonistes, ces jeunes appréhendés comme des sujets-acteurs ou des sujets-subissants en prise avec les contraintes liées aux répercussions de leur handicap dans la vie sociale sous tous ses aspects (familial, de formation, de déplacements, résidentielle etc).

Je me suis orientée vers l'écriture d'une synthèse avec quelques réflexions à caractère plus phénoménologique après chaque partie narrative de type portrait d'un jeune, synthèse qui se propose d'appréhender le sens personnel attribué à l'expérience du handicap, d'accéder en quelque sorte au « champ phénoménal » de chacun d'eux, de tenter de saisir les perceptions subjectives de l'expérience vécue. Cette synthèse tente également d'intégrer les notions d'événements, de transitions et de bifurcations en lien avec celle de sujet-acteur. À partir des récits du parcours de ces six jeunes handicapés qui leur appartient, l'émergence d'options collectives manifeste aussi une imbrication de l'individuel et du social, de l'expression du moi

---

<sup>428</sup> DANIELLE DESMARAIS, « L'approche biographique » in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5ème Édition., Québec, Presses Université Du Québec, 2009, p 379. Expressions en italique par l'auteur de l'article.

<sup>429</sup> KAUFMANN Jean-Claude, *L'invention de soi: une théorie de l'identité*, Paris, Hachette Littératures, 2006, p152.

<sup>430</sup> VEITH Blandine, « De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux », in *Bulletin de méthodologie sociologique*, n° 84, 2004, p. 49-61.

intime et du moi social, de la négociation avec un monde social organisé sous certains aspects sans eux et hors d'eux avec lequel ils doivent composer.

#### 4.1.1 Julian : des projets contrariés par la maladie et l'enfermement dans un cycle

##### 4.1.1.1 *Rappel et approfondissement des circonstances de l'entretien avec Julian : pourquoi revisiter son histoire*

Comme écrit précédemment, ma rencontre avec Julian s'est effectuée lors d'une recherche initiée par l'OCDE portant sur « Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi » et ayant débuté en 2007.

J'ai choisi de revisiter « l'étude de cas » Julian<sup>431</sup> qui faisait partie de la liste donnée par le directeur de l'association Handi-Sup Auvergne, association ayant une convention de collaboration avec le Service Université Handicap<sup>432</sup>. J'ai souhaité dépasser le niveau descriptif<sup>433</sup> et opter davantage pour un angle phénoménologique avec une nouvelle approche compréhensive s'orientant davantage sur Julian en tant que personne avec son histoire, dans le vécu de sa maladie et le sens de l'expérience -expérience de scolarisation, de formation et d'accès à l'emploi- telle qu'il a pu la reconstruire. Cet angle d'analyse concerne en grande partie la dernière thématique des entretiens qui n'a constitué, à mon avis, qu'un survol dans le rapport OCDE des études de cas, rapport principalement centré sur le manque d'informations concernant les possibilités de soutien, d'aménagements, les démarches administratives, le manque de liens et de collaboration entre les différents établissements scolaires et les dispositifs d'accompagnement. Il s'agit donc de compléter l'analyse de cette « étude de cas » Julian, et surtout tenter d'approfondir sur l'expérience vécue à partir de l'annonce du handicap, sur le rapport à soi et aux autres, sur la compréhension des particularités en termes d'interruptions ou

---

<sup>431</sup> J'ai également reconstruit cet entretien pour en faire une fiche témoignage sur le site « tous à l'école », fiche témoignage qui nécessite une méthodologie particulière concernant la présentation. Je reprendrai certains des éléments de cette fiche. Les fiches n'ont pas d'auteur mais je suis dans la liste des rédacteurs. <http://www.tousalecole.fr/content/neuromusculaire-maladie-t%C3%A9moignage-d%E2%80%99un-%C3%A9tudiant>

<sup>432</sup> Présentation de Handi-Sup Auvergne : <http://www.handisupauvergne.org/qui-sommes-nous/> site consulté le 04/04/2016

<sup>433</sup> En référence à la description du parcours de Julian (Mickaël) dans le rapport *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés*, Chapitre 5 : Accéder à l'enseignement tertiaire : un vecteur clé pour l'inclusion, *op. cit.*, p 85.

de renoncements concernant notamment les projets d'orientation professionnelle, sur les transitions psychosociales et identifier la temporalité qui transcende le parcours en lien avec un avenir incertain dû à la maladie.

Après un contact téléphonique avec Julian pour lui expliciter l'objectif de la recherche et la méthodologie, celui-ci a organisé lui-même l'emploi du temps des rendez-vous et a déterminé le lieu des entretiens, choisissant que ceux-ci se déroulent à son domicile qui est également le domicile parental. J'ai ainsi dû me « plier » à un cadre spatio-temporel imposé par Julian et je n'ai pu mener un entretien avec lui qu'après avoir déjà rencontré les autres acteurs : sa sœur (31 ans, mariée, deux enfants), sa mère, le directeur d'Handi-Sup, la dirigeante d'une société de transport qui l'avait accueilli en stage. Par conséquent, je disposais déjà d'un certain nombre d'informations délivrées par d'autres sur son parcours, ce qui a sans doute influencé la conduite de l'entretien qui a duré environ 1h30. Celui-ci n'a pu avoir une durée plus importante, Julian ayant un rendez-vous pour un entretien d'embauche.

J'ai choisi d'introduire autour de certains thèmes abordés dans la reconstruction du récit de Julian les points de vue des autres personnes interviewées en contrepoint, s'inscrivant dans une résonnance ou complétant les espaces des non-dits dans l'objectif d'une meilleure compréhension comme écrit ci-dessus.

#### *4.1.1.2 Notice biographique*

Quand je rencontre Julian (février 2010), celui-ci a 24 ans, il est actuellement en 2<sup>ème</sup> année d'histoire à l'université, tout en étant en recherche d'un emploi. Il a passé un Bac STT en Comptabilité Gestion (juin 2005) et a validé un B.T.S. Transports (juin 2007). Suite à un appel à candidature via le schéma régional pour la formation professionnelle (handiformation) transmis par l'association Handi-Sup, Julian s'est engagé sur un contrat de professionnalisation pour valider une licence pro en responsable logistique, en alternance avec la chambre de commerce et d'industrie (CCI) de Clermont-Ferrand et les laboratoires cosmétiques l'Oréal à Vichy, formation qu'il a interrompue au bout de cinq mois.

Julian a une amyotrophie spinale (maladie neuromusculaire génétique évolutive) diagnostiquée alors qu'il redoublait sa 6<sup>ème</sup> mais il dit qu'il peut marcher, au pire avec une canne, mais quand il est très fatigué, le fauteuil roulant lui est préconisé par le médecin spécialiste. Sa sœur complètera cette présentation en précisant que Julian ne peut pas écrire ou quand il écrit c'est illisible car il tremble, les muscles de ses jambes ne se développent pas correctement et s'il est

en surpoids ou fatigué, il tombe, ses jambes le lâchent. Sa maladie évolue et chaque année il perd un peu de force.

L'entretien commence sur la base du CV, document qu'il m'avait transmis préalablement, afin de faire le point sur sa situation actuelle et de réactualiser certaines informations. Julian revient sur son BTS qu'il a obtenu en deux années au lieu de trois comme cela lui avait été proposé par le lycée en raison de sa fatigabilité engendrée par la maladie et évoque sa difficulté actuelle de trouver un emploi : *« mais en fait au cumul des points et un petit peu de chance, c'est passé, c'est passé à 11 de moyenne, mais c'est passé donc j'étais très content, mais après, ça été plus la galère, bien plus en poste BTS qu'avant, parce que maintenant il faut s'insérer dans le monde professionnel et là c'est beaucoup moins simple parce que les gens ne sont pas forcément très sensibilisés au handicap »*. Julian poursuit en disant que le handicap fait peur même si on est au 21<sup>ème</sup> siècle, il insiste beaucoup sur cette peur à plusieurs moments de l'entretien et cite des exemples, où certaines personnes dans la rue, quand elles voient un fauteuil roulant ont un regard de pitié les trois quarts du temps *« alors qu'on vit quand même la chose assez bien, de toute façon on se force à bien la vivre parce que si on vit mal on n'avance pas »*. Julian revient sur les difficultés rencontrées avec les entreprises chaque fois qu'il informe de sa reconnaissance de travailleur handicapé : *« voilà j'ai à peu près tel problème, là il y a un blanc au téléphone et dans l'entretien ça coupe tout de suite, ça commence déjà à être un bémol »*.

Sur le fait de marquer ou non sur son CV qu'il est handicapé, Julian explique qu'il y a deux écoles : *« j'affirme mon handicap et j'arrive, ou alors on arrive discrètement et après on glisse discrètement dans la conversation, c'est assez ambivalent parce que d'un autre côté ça veut dire si on le dissimule sur le CV, enfin pour ma pensée à moi, cela veut dire "en fait vous avez bien caché votre jeu et maintenant vous me prenez un peu au piège" »*. Pour Julian qui notifie maintenant sa reconnaissance de travailleur handicapé *« cela permet d'éliminer des faux espoirs aussi, c'est malheureux de penser comme ça, mais il faut éviter de se faire trop d'espoirs sur des choses qui ne peuvent pas être réalisables, mais cela veut dire aussi que d'un autre côté on revendique la chose, c'est une sorte de revendication à mon sens à moi, cela peut passer pour une revendication après peut-être que non, cela dépend de la personne qui est en face de soi et de son ouverture d'esprit »*.

Julian part du principe que quand on a une déficience quelque qu'elle soit, qu'elle soit auditive, sensorielle, motrice *« on arrive au boulot, après c'est le boulot [...] après on est tous assis sur un siège que ce soit sur quatre roues ou que ce soit sur une chaise avec quatre pieds, ça revient au même du moment qu'on est productif »*.

À ce moment d'une présentation que j'aurais souhaité courte pour inviter ensuite Julian à un discours narratif sur son histoire, ses propos s'orientaient vers un discours plus général sur les politiques d'entreprises en matière d'emploi des personnes handicapées, je lui ai alors demandé s'il pensait avoir des limites par rapport à certains postes :

*« Pour ma pathologie oui j'aurai des limites, c'est sûr que je ne vais jamais pouvoir attaquer 50h une semaine car au bout d'un moment je vais vraiment coincer physiquement (...) C'est sûr que par rapport à un paraplégique j'ai mes jambes mais moi je suis lésé parce que je fatigue plus vite, un paraplégique se fatiguera peut-être moins vite. C'est pour ça qu'il y a toujours une différence dans le handicap et chaque personne est atypique parce qu'elle gère la chose différemment ».*

Julian précise qu'il ne va jamais montrer quand la fatigue arrive pour une question d'orgueil mais il est bien conscient que *« quand cela commence à ne pas aller très bien ça vient d'un coup, c'est pour ça qu'il faut bien analyser la chose quand on répond à une offre. En se disant attention, je marche, j'ai l'air bien comme ça, j'ai l'air costaud mais ce n'est qu'une apparence, derrière il y a une personne qui est un peu plus fragilisée que la moyenne »*.

Julian explique que la santé peut aller très bien puis du jour au lendemain elle peut se détériorer très vite, qu'il vit dans une incertitude totale, ce qui le paralyse un peu dans ses décisions mais en même temps il affirme être beaucoup plus dur que les autres sur certaines choses : *« On se blinde. Quand on passe tant de temps à l'hôpital dans des pavillons pas forcément réjouissants avec des gens en train d'agoniser, soi-même on prend du recul »*.

Julian dit avoir appris à travailler différemment en pratiquant la sophrologie qui peut aider beaucoup, une technique de recul sur soi avec un peu de respiration, de décalage avec la réalité, il évoque un monde baigné de stress, stress dont il faut tenir compte avant l'embauche mais *« c'est quelque chose qui se gère aussi, c'est un phénomène qui est là, c'est comme le handicap on l'a et après il faut vivre avec, à chacun sa méthode »*.

#### 4.1.1.3 Parcours scolaire et l'annonce de la maladie au collège : de l'élève en difficulté d'écriture et en EPS à l'élève handicapé

Concernant son parcours scolaire avant le diagnostic de la maladie, Julian dit qu'il avait toujours éprouvé des difficultés en écriture du CP en CM2, qu'il courait encore mais était toujours en queue de peloton en EPS mais qu'il n'y accordait pas plus d'importance à l'époque. Sa mère confirme qu'effectivement son fils avait une écriture exécrable et que très exigeante, elle déchirait les pages mal écrites. Sa sœur évoque également le fait que Julian écrivait très mal, que c'était illisible et que leur mère lui faisait faire des pages d'écriture, mais tout le monde pensait aussi qu'il était un peu trop « cool », que c'était lié à sa personnalité. Personne ne se posait trop de questions sur ses difficultés scolaires. *« J'arrivais à la maison avec des machins déchiquetés, des mots sur le carnet de correspondance comme quoi j'écrivais comme un cochon, qu'il fallait que je recommence, donc je recommençais les leçons avec ma mère derrière moi jusqu'à 21h le soir ».*

Des médecins orthopédistes avaient fait l'hypothèse de tendons d'Achille trop courts puis comme le souligne Julian, un professeur d'EPS, un professeur un peu plus curieux, un peu plus intrigué par le problème, alerte et conseille une consultation car la capacité à faire des mouvements n'est pas bonne, et Julian éprouve des difficultés lors des courses à pieds. Julian est alors en 6<sup>ème</sup>. S'en est suivi un rendez-vous auprès d'un professeur en génétique médicale, des examens et le diagnostic qui est posé, le verdict comme dira la mère de Julian qui a passé des nuits à pleurer. Des analyses génétiques ont été pratiquées pour tous les membres de la famille. La mère dira qu'avant que Julian ait cette maladie, on ne savait pas que cette maladie était dans la famille. La maladie vient de son mari qui est un porteur sain, il n'a pas développé la maladie mais l'a, ainsi que Jessica la sœur de Julian. Quant à Julian : *« entre l'instant où on a trouvé la maladie et l'instant où on réalise, il se passe du temps et il y a une inertie parce qu'on a encore un esprit de gosse. On passe d'un esprit de gosse à un esprit d'adulte, il n'y a pas de transition enfant-ado-adulte. C'est ça qui est difficile de gérer avec les copains. On a un corps de 14-15 ans mais on a une réflexion beaucoup plus poussée. D'une part parce qu'on se dit il faut que j'anticipe et c'est là que le décalage fait mal [...] On se rend compte que l'on a un pouvoir d'analyse qui est différent des autres, une capacité, et que cette capacité nous met toujours en décalage »*, la conséquence étant de chercher des personnes qui sont à un autre niveau de réflexion. L'annonce du handicap mûrit *« parce qu'on se rend compte que la vie va être un peu plus dure, au début on ne réalise pas franchement »*.

C'est en progressant et en voyant les difficultés qui allaient croissantes que Julian s'est dit « *il faut que tu grandisses, si tu continues à nier le problème tu ne vas jamais avancer* ». Avec la croissance et du fait que la maladie est évolutive, les choses deviennent plus compliquées et « *on est obligé de grandir et on est décalé forcément parce qu'on n'a pas la même vision du monde* ».

#### **4.1.1.4 Le parcours scolaire en collège, une période critique : décalage, rapport aux autres et orientation.**

Pour Julian la période la plus critique a été le collège, ce passage au stade de l'adolescence où on se cherche physiquement, avec l'émergence du désir de plaire et « *c'est là que cela commence à faire mal. Quand je dis que j'ai un souci, ça n'attire pas [...] C'est vrai qu'après on a de grands moments de solitude profonde où on se sent incompris [...] On est dans un rapport dimensionnel différent, parce qu'on ne peut plus se déplacer comme on veut, on ne peut plus faire ce que l'on veut, on vit dans une sorte de cocon [...] l'esprit veut mais le corps ne veut pas et c'est là que c'est dur, on voudrait faire comme les copains mais on ne peut pas* ».

Julian insiste sur cette période qui moralement est dure parce qu'il faut que les autres intègrent qu'on n'est pas forcément tous pareils. Julian parle des élèves qui l'ont toujours traité comme un élève normal et d'autres qui l'ont un peu mis à part en insistant qu'être malade c'est quelque chose qui fait peur : « *s'il est malade, c'est contagieux* ».

En même temps, sa maladie a permis d'installer des relations plus fortes avec les professeurs et Julian a gardé des liens avec eux. Il a bénéficié d'aides comme l'obtention d'un ordinateur mais il a dit aux professeurs qu'il était un élève comme les autres et ne voulait pas d'un traitement de faveur : « *les notations c'est les mêmes pour tout le monde, la seule chose qui change avec les autres, c'est l'ordinateur c'est tout* ».

#### ***Orientation/Projet professionnel***

Fin de 3<sup>ème</sup> la problématique de l'orientation s'est posée. Julian a toujours été très attiré par la nature et la forêt, porté par les souvenirs des ballades avec son grand-père qui l'emmenait pour la cueillette des champignons ou à la pêche. Il souhaitait s'orienter vers l'exploitation forestière : « *c'était le truc qui me faisait rêver par-dessus tout* ». Julian a prospecté et s'était renseigné pour une école forestière dans le département de la Corrèze : « *jusqu'en seconde le rêve était encore à peu près accessible, à portée de main* ». Lors de leur venue aux portes ouvertes, par rapport à sa maladie l'école l'a mis en garde mais lui a dit que si son dossier était

satisfaisant et qu'il venait chez eux, ils feront tout pour lui faciliter la scolarité, notamment il aura droit à une personne pour l'accompagner sur les chantiers s'il faut aller voir comment cela se passe. La mère de Julian dit avoir essayé de raisonner son fils en apportant tous les arguments concernant la fatigue engendrée par la maladie et son incompatibilité avec le métier de bûcheron. Elle a pris ce projet comme un défi que leur lançait Julian. D'un côté elle était consciente des problèmes de son fils mais de l'autre côté des personnes comme le Conseiller d'Orientation Psychologue (COP) l'encourageait dans son projet. Jessica, sa sœur, pense que ce projet n'était absolument pas concevable physiquement, les parents l'ont beaucoup épaulé pour trouver une autre orientation *« ce n'était pas forcément évident, il ne fallait pas qu'il le prenne mal et ne se sente pas trop infirme »*. Pour elle c'était en même temps la réalisation d'un rêve sous-jacent et se dire aussi : *« je ne suis pas capable, je vais le faire, une sorte de provocation qui déstabilisait tout le monde [...] J'ai été un peu dure avec lui quand il m'a demandé ce que j'en pensais »*.

Finalement Julian choisira une seconde générale, argumentant que par *« prudence »*, il ne faut pas se centrer sur une voie trop spécialisée, car il aurait été obligé de continuer ou refaire une seconde si le choix s'avérait non pertinent.

Julian parle du problème ou de l'avantage de la maturité où il faut faire attention, qu'il y a une étape qu'il ne faut pas griller, qu'il faut garder une certaine sécurité *« on se dit qu'il faut avoir une possibilité de reculer, la vie ce n'est pas toujours qu'avancer, on l'apprend à ses dépens tôt ou tard, des fois la meilleure façon de se battre c'est reculer et moi j'étais parti dans cette optique-là, attention si tu fais quelque chose de trop spécialisé, tu risques d'être prisonnier du truc, si ça se passe mal et que cela ne te plait pas, tu es coincé »*. Julian affirme que personne ne l'a influencé dans son choix.

Julian parle de la seconde générale comme d'une échappatoire qui pourrait toujours constituer un tremplin vers ce choix après, laissant ouverte cette orientation. Pour la mère, c'était une décision qui permettait de reporter ce projet de forêt : *« Je ne disais rien, je ne voulais pas dissuader Julian de prendre cette voie »*.

#### *4.1.1.5 Le lycée : un changement de rythme et un nouveau questionnement sur son projet professionnel*

Quant au déroulement de sa seconde, Julian avait été prévenu que ce serait dur avec l'existence d'un fossé entre la 3<sup>ème</sup> et la seconde. *« Le rythme est plus rapide, les attentes ne sont pas les*

*mêmes, parce qu'on attend beaucoup d'autonomie de l'élève et que l'on n'est pas forcément sensibilisé à ça avant [...] Moi c'est le rythme qui m'a un peu fait mal, en parallèle il fallait que je mène de la kinésithérapie, même si je suis pas tout le temps chez le kiné j'ai des exercices à faire, les séances plus après ce que je fais chez moi à la maison, ce n'est pas quantifiable [...] des exercices que j'ai appris à faire qui sont bons pour mon corps, c'est 45 mn à une heure tous les soirs à s'occuper que de soi et après on commence à passer au stade du travail scolaire et c'est là qu'on n'est plus avec les copains». Par ailleurs Julian ayant des difficultés en mathématiques, une école « spécialisée » handicap moteur, rattachée à l'inspection académique l'accompagnait dans sa scolarité avec un enseignant qui venait une heure par semaine. Julian bénéficiait toujours d'un ordinateur sauf pour les matières scientifiques où une personne lui prenait les notes.*

*« Je m'accrochais, parce que dans mon esprit c'était comme ça et c'est vrai que c'est pour n'importe qui dans la vie, malade ou pas on ne peut pas reculer, c'est impossible [...] moi j'étais le dos au mur, il fallait que j'avance, je n'avais pas le choix, donc la seconde a été dure ».*

Fin de seconde, Julian a réitéré son souhait d'intégrer l'école forestière et avec sa mère, ils se sont rendus aux portes ouvertes de celle-ci. Le COP lui avait annoncé que son dossier passerait largement pour l'admission à l'école forestière mais Julian confie que celui-ci avait mal calculé son coup parce qu'il n'a pas été accepté, les notes en matières scientifiques n'étant pas satisfaisantes.

Par rapport à ce projet d'intégrer l'école forestière, le personnel de l'école spécialisée qui accompagnait Julian dans sa scolarité avait commencé à mettre des bémols *« mais ils ne m'ont jamais cassé mes rêves, après eux ils ont été dans la lucidité profonde en disant tu as des ressources pour faire ça, le mental suivra toujours, tu es intelligent mais le problème c'est que c'est un métier de terrain, il faut ouvrir les yeux, ce n'est pas possible, c'est beau, c'est ton rêve mais ce n'est pas possible, on ne peut pas se lancer dans un truc qui est voué à l'échec »*. Julian dit les avoir écoutés parce qu'il avait confiance, il était partagé mais il avait commencé à ressentir que physiquement *« ça allait un peu coincer, mais on est lucide dans sa détresse, mais on ne se l'avoue pas forcément et c'est là où est le problème. C'est en ne voulant pas s'avouer les choses qu'on se crée une barrière »*. Une personne extérieure est nécessaire pour rappeler à la réalité et Julian dit qu'il a besoin que ce soit violent. C'est sa sœur qui lui a le plus ouvert les yeux, elle l'a toujours considéré comme un être normal (normal entre guillemets précisera Julian car la normalité n'existe pas sur cette terre), c'est elle qui enlève les barrières.

Alors que la mère évoque une prise de conscience de son fils par rapport à l'impossibilité de s'orienter dans ce champ professionnel à cause de sa maladie<sup>434</sup>, Julian dit que ce fut un « choc » quand il a appris qu'il ne pouvait pas être admis en raison de ses notes, qu'il en a voulu un peu à la terre entière à ce moment-là et s'est alors demandé que faire ? *« Première littéraire cela ne m'aurait pas ouvert beaucoup de portes, première S ce n'était pas pensable, il me restait, la première STT, la technologie c'était assez en vogue à l'époque, ça me plaisait bien parce que cela donnait déjà un aperçu de la vie réelle par les cas pratiques [...]. Cela donnait déjà des bases de ce qu'était la vie, de ce qu'était le travail professionnel [...] Je n'étais pas parti pour ça du tout ».*

Sa sœur pense que Julian est programmé intellectuellement pour faire de grandes études mais qu'à l'époque vu le contexte et sa maladie, faire quelque chose de plus professionnel semblait davantage adapté. Toutefois elle trouvait que s'engager sur un Bac comptabilité ne correspondait pas à sa personnalité, elle appréhende Julian comme étant beaucoup plus littéraire que comptabilité *« je trouvais que c'était trop restrictif pour lui intellectuellement, je ne le voyais pas là-dedans »*. Elle dit n'avoir rien dit et s'être effacée.

Julian a redoublé sa première car il a eu des ennuis de santé, pour lui ce fut une année d'attente assez dure, car il a dû rester chez lui assez longtemps sans voir les copains (six mois à peu près), il avait des cours à domicile, une scolarité à distance. La terminale a été aussi ponctuée par beaucoup d'absences *« parce qu'il y a des moments où je coinçais physiquement, où j'avais besoin de me retrouver un peu tranquille parce que j'en avais un peu marre et parce que des fois je voulais me reposer aussi, donc des fois je prenais sciemment la décision de rester à la maison en me disant je vais prendre un peu de retard mais je veux aussi me rassurer moi-même »*. Julian poursuit en précisant que le rythme était quand même assez important, qu'il y avait quand même le stress de savoir que faire après le Bac. Julian affirme avoir quand même anticipé le post-bac et il a été prendre des renseignements dans un lycée préparant à un BTS du transport. Il n'a rien caché par rapport à son handicap. S'il avait son bac avec des résultats satisfaisants, ils le prenaient.

---

<sup>434</sup> « Il s'est bien rendu compte que malgré qu'il soit un battant, il n'y arriverait pas, il savait pertinemment qu'il ne pourrait pas, mais c'est sûr que ça aurait été sa vie, même encore il en parle » (propos de la mère).

#### 4.1.1.6 L'après lycée : l'engagement dans une formation en rupture avec la nature et la forêt

Julian n'explique par les raisons de ce choix vers ce BTS, pourquoi le transport ? Certaines réponses ont été données par les autres personnes.

Le directeur d'Handi-Sup est rentré en contact avec Julian alors que celui-ci était en 1<sup>ère</sup> STT et dit qu'il envisageait déjà le BTS transport-logistique, il avait déjà réfléchi à son projet, avait commencé à faire le tour des types de formation et avait envisagé les avantages et les inconvénients. Il décrit Julian comme quelqu'un de plutôt plus mûr, avec un projet plus mature, plus réfléchi que ce qu'il pouvait voir habituellement chez des jeunes qui sont en situation de handicap en 1<sup>ère</sup> et terminale qui fréquemment n'ont pas réfléchi concrètement à ce qu'ils souhaitent faire en termes de formation, voire de projet professionnel.

Par rapport à ce projet de BTS, la mère l'explique par le fait que c'était elle qui avait appris à conduire à ses deux enfants par la conduite accompagnée, que Julian était passionné de mécanique, domaine où il était très calé suite à ses multiples lectures, il était aussi un passionné de motos, il avait beaucoup de posters de camions et un jour il lui a dit : *« je veux faire du transport »*. Sa sœur dit qu'après l'obtention de son Bac comptabilité, Julian en est venu à se dire que ça ne lui allait pas et il a commencé à parler transport, camions, qu'elle ne le voyait pas non plus là-dedans.

#### 4.1.1.7 La transition lycée/Enseignement supérieur. Le cursus en BTS et les stages

Son bac obtenu, il a été admis en BTS Transport et Logistique et l'équipe pédagogique lui a proposé des aménagements, il était délesté de certaines matières et pouvait passer le BTS en trois ans. Julian s'est concentré sur certaines matières dans l'optique de ne pas se faire mal physiquement mais il dit que dans sa tête il était parti pour avoir le BTS en deux ans, objectif qu'il a pu atteindre. Il a bénéficié d'aides par Handi-Sup pour les matières scientifiques et d'une AVS<sup>435</sup> qui prenait des notes pour tout ce qui était impossible de faire à l'ordinateur. Il décrit l'équipe pédagogique comme étant à l'écoute, compréhensive, dans un esprit positif.

Il n'y avait pas d'autres élèves handicapés et Julian s'institue comme un précurseur : *« mon souhait c'était que je devienne un exemple pour qu'après le transport ne soit pas un métier*

---

<sup>435</sup> Auxiliaire de Vie Scolaire devenue Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (AESH) en 2015.

*tabou pour quelqu'un qui a un handicap, car c'est un milieu assez fermé, c'est rude comme milieu ».*

Julian était conscient, avant de rentrer dans cette formation, que trouver des stages serait compliqué, plus dur que pour les autres jeunes, ce qui s'est confirmé : nombreux contacts par téléphone, relances, refus, ce que Julian attribue à sa différence qui ne plaisait pas forcément aux entreprises, qui leur faisait peur. Handi-Sup l'a finalement mis en lien avec une dirigeante d'une entreprise de transport et Julian a effectué sa première semaine en février : *« ça s'est passé tranquille parce que les salariés me considéraient comme quelqu'un de normal »*, puis cinq semaines de stage avec des horaires quasi-normaux, des prises de responsabilités, des tâches diverses *« du transport pas comme on apprend à l'école, du transport vivant, du transport pratique »*. Il parle de la spécificité des métiers du transport où il y a une alternance de moments où le rythme peut être très calme avec d'autres où il peut être très soutenu *« ça peut être l'enfer sur terre »* mais que dans la gestion de ces périodes il a appris à tourner ses problèmes en dérision. Pour Julian ce stage s'est super bien passé.

La dirigeante de l'entreprise de transport, Mme Ch. qui a accueilli Julian en stage, le décrit comme quelqu'un de stressé, où à des moments il panique complètement. Par rapport à son stage : *« ça n'a pas été aussi facile que ça, je pense qu'il a envie de ce métier mais il le voit comme une sorte d'évasion, c'est la route, c'est s'évader, un peu téléphoner partout, c'est le camion parce qu'il aime le véhicule [...] Pour lui c'est une part de rêve le métier, je pense que c'est une thérapie aussi pour lui »*. Elle ajoute que s'engager, charger, commander..., permet une certaine autonomie de travail qui plaît à Julian. *« Julian doit se prouver qu'il peut exister sans personne aussi bien dans sa maladie que dans sa façon d'être »*. Mais pour elle, Julian s'est aussi rendu compte pendant ce stage qu'il y a un certain stress à gérer dans ce métier et que ce n'est pas simple : *« mon mari lui a dit : faut que tu ailles te reposer »* en raison de ce surmenage téléphonique toujours présent, avec des personnes parfois agressives, ce que Julian gérait très mal, stress que Julian, pour Mme Ch., ne conçoit que quand il le vit en situation *« il n'a pas cette notion de dire oui je ne peux pas. Il l'a vu pendant son stage mais quand on lui en reparle, il va nier »*. Mme Ch. évoque de grandes discussions avec Julian sur la mort, sur ses traitements de plus en plus lourds *« après quand on sait tout ça, on ne peut pas l'embarquer n'importe où, c'est quand même lourd, très lourd »*.

Elle exprime avec un certain regret qu'elle n'a pas pu embaucher Julian une fois sa formation terminée vu les difficultés au niveau de l'exploitation dues au contexte de la crise pétrolière ajouté à cela que seul un tiers temps avec l'accompagnement d'une personne aurait pu être

envisagé. Il aurait fallu trouver un poste aménagé car Julian ne peut pas assurer 8h d'affilées parfois 10h dans un travail très stressant.

Julian a effectué un deuxième stage en seconde année de BTS, aidé dans sa recherche par Mme Ch.. Il a été chargé d'un projet d'installation d'informatique embarqué dans les camions.

#### 4.1.1.8 L'après BTS : l'impasse d'une expérience inespérée et enrichissante

Une fois l'obtention de son BTS, Julian espérait un peu au début une proposition d'embauche de Mme Ch., la première entreprise qui l'avait accueilli en stage, mais il pense que cela aurait été une erreur *« parce que, elle comme moi, on n'aime pas coucouner. On n'est pas là pour ça [...] En y réfléchissant bien, je me dis ce n'est peut-être pas plus mal pour moi parce que je serai resté dans une atmosphère un peu coucounée, Mme Ch c'est ma marraine de transport, donc peut-être ce n'est pas plus mal que je n'ai pas travaillé pour eux »*. D'un côté Julian pense qu'il a été lésé parce que cela aura été neuf mois d'expérience toujours acquise mais que d'un autre côté il n'aurait pas connu d'autres gens *« Je pense que tout ce qui doit arriver dans la vie n'arrive pas par hasard, après c'est une conviction personnelle, tout n'arrive pas par hasard donc je me suis dit si ça n'arrive pas c'est qu'il y a forcément quelque chose »*.

Après le BTS, Julian s'était accordé un break de quatre semaines pour essayer de souffler un peu car la formation en BTS avait été intense, mais pendant l'été il a été contacté par le directeur d'Handi-Sup qui l'a informé qu'un grand groupe de cosmétiques à Vichy cherchait un jeune pour faire une alternance en logistique industrielle. Il lui avait dit *« je propose, tu disposes »*. Julian lui a demandé d'envoyer les informations par internet et les a consultés sur l'ordinateur du camping. Julian s'est dit je tente, ce qu'il qualifie comme une *« très bonne expérience mais une grosse connerie »*.

La mère relate qu'avec la sœur de Julian, elles ont influencé le choix de Julian en lui disant que s'il se sentait capable, cela valait peut-être le coup d'essayer, en effet *« ce n'est pas rien quelqu'un qui travaille chez l'Oréal au niveau salaire »*. Toutefois la mère aurait averti son fils en lui disant *« on ne te force pas, si tu y arrives c'est bien, si tu n'y arrives pas tu auras le mérite d'avoir essayé »*.

En revenant sur cette expérience, il évoque que *« c'était s'assumer tout seul, gérer la maladie tout seul, c'était une partie un peu angoissante parce qu'on ne sait pas à quelle sauce on va se manger soi-même, c'était aussi s'autogérer »*. Julian précise que l'on se rend compte beaucoup mieux de ce que les parents font pour nous quand on est tout seul et que cette réalité s'applique

pour n'importe quel jeune qu'il soit handicapé ou non. Julian insiste ensuite sur le fait que c'était travailler mais aussi avec une formation derrière qui était conséquente : *« quand vous arrivez au bout de 7 heures de travail à l'appartement, que vous êtes tout seul, que vous avez le cerveau blindé parce que vous avez passé votre journée à faire d'autres trucs et qu'en plus il faut se remettre dans les cours... »*.

L'alternance était basée sur deux semaines de cours à la chambre de commerce et d'industrie (CCI) et deux semaines dans l'entreprise que Julian décrit comme *« une super boîte, très bon état d'esprit, super accès accessibilité »*. L'entreprise a procédé à de nombreux aménagements matériels pour Julian, ainsi qu'un allègement temporel avec le vendredi de dégagé pour qu'il ait un 80% alors qu'il était quand même rémunéré. Il pouvait ainsi rentrer chez lui et faire de la kiné. L'entreprise avait aussi envisagé un télétravail à la maison au cas où il serait fatigué. Julian parle de sacrifices faits pour lui par l'entreprise et qu'en contrepartie c'était normal qu'il s'investisse beaucoup, qu'il propose ses services, il évoque un renvoi d'ascenseur.

Julian dit que professionnellement c'est une expérience inoubliable, il se faisait un plaisir monstre à travailler dans l'entreprise parce qu'il y avait une super équipe, des gens ouverts, qui avaient un esprit assez rigoureux, mais qui se moquaient complètement que Julian soit handicapé, on lui avait aussi confié des responsabilités.

En revanche il émet énormément de critiques à l'égard de la formation, avec un rythme vraiment soutenu avec aucun allègement possible *« ce n'est pas une formation faite pour une personne qui a un handicap qui fait que la personne fatigue rapidement »*.

Dès janvier il était persuadé que *« ça allait casser à un moment ou à un autre, je l'avais dit à personne, donc j'étais toujours à fond, le nez dans le guidon comme en cyclisme, on donne, on donne mais le problème c'est que le col à franchir, et bien c'était infranchissable. Donc je suis arrivé aux trois quarts du col et je me suis dit on descend de vélo et on arrête tout parce que ça n'ira pas plus loin »*.

Julian avait son appartement à Vichy près de l'entreprise mais il fallait aussi qu'il effectue les trajets pour aller à Clermont-Ferrand pour les cours. Quand il était en formation il revenait chez ses parents le soir, puis sur la fin de la formation il quittait les cours un peu plus tôt pour pouvoir revenir et dormir entre midi et deux parce qu'il était épuisé, mais il avoue que cela n'a pas suffi.

Julian répète que c'était vraiment une expérience qu'il n'oubliera jamais de sa vie, parce que c'était aussi son premier tremplin dans la vie active. C'était une multiplicité assez dure à gérer, une alternance qui pesait beaucoup physiquement conjuguée à de la kinésithérapie, plus plein de petits soucis à côté, c'était pour Julian une adéquation trop lourde à porter et il dit « *qu'au bout du compte j'aurais pas dû, enfin si j'aurais dû. Je ne regrette pas du tout, pour moi ce n'est pas un échec, je ne le considère pas comme un échec en tant que tel parce que j'ai appris des trucs, c'était une expérience, quelque chose qui m'a apporté beaucoup* ». Julian l'aurait considéré comme un échec s'il y avait eu un problème avec l'entreprise : « *pour moi c'est que du positif même si j'ai dû arrêter parce que la santé ne suivait pas* ». Il ajoutera : « *j'ai peut-être agi sur un coup de sang en faisant ça mais le coup de sang a fait que j'ai pu réaliser une chose que je n'aurais peut-être jamais réalisée, si je n'avais pas saisi l'opportunité je n'aurais jamais eu la satisfaction de me dire j'ai travaillé pour l'Oréal [...] On fait des erreurs, des petites erreurs mais les petites erreurs permettent de faire de grosses avancées, moi c'est ce que je retiens* ».

---

*Que disent sur cette expérience les autres personnes rencontrées ?*

---

Le directeur d'Handi-Sup explique que cette formation a obligé Julian à déménager, et celui-ci a eu un coup de blues principalement suite à la séparation du milieu familial, l'éloignement, le fait d'être tout seul en appartement, aggravé ensuite par des soucis de santé avec une perte de poids importante « *il fallait donc arrêter les frais et penser à se soigner* ». Il pense que la formation à la CCI était un niveau au-dessus en quantité et en qualité. Ce qui avait été négocié en termes d'aménagement temporel en BTS ne pouvait pas l'être pour cette formation car cela supposait éventuellement deux promotions donc un double investissement. Les contrats de professionnalisation ne permettaient pas officiellement à l'époque un temps partiel et le rythme était trop intense par rapport à ce que pouvait supporter Julian, même si l'entreprise lui dégageait une journée qui lui permettait de souffler.

Sa sœur dit que c'était un super poste mais qui ne plaisait pas à prime abord à Julian, que ce n'était peut-être pas exactement ce qu'il attendait, qu'il se fatiguait, il était loin, pourtant toutes les conditions étaient réunies pour qu'il réussisse (appartement adapté à ses besoins avec ascenseur, voiture automatisée, aménagements effectués par l'entreprise spécifiquement pour

Julian) mais « *lui il a buté sur le fait que la logistique..., c'est pareil je prenais ça pour un manque de maturité* ». Elle pense que le rythme était trop lourd pour lui « *mais il y avait aussi la partie de l'éloignement des parents, comme il était très couvé, avec peut-être la logistique, c'est ce que j'ai essayé de lui faire comprendre, dans la réalité des choses on n'a pas forcément le poste qu'on attend au départ* ». Pour la sœur de Julian rentrer chez l'Oréal c'était l'opportunité « *c'est quand même quelque chose de colossal, il y a très peu de gens qui peuvent rentrer dans une entreprise comme ça, il a lâché, il a lâché assez rapidement. On était tous plus ou moins en colère, le pauvre il a été harassé de reproches dans le sens où "tu gâches la chance de ta vie" [...]. Il n'a pas su attendre, je lui ai dit "serres les fesses un petit peu même si le rythme est dur"* ».

#### **4.1.1.9 Le présent traversé par une mise en tension d'aspirations et de contraintes dans l'accès à l'emploi**

Après cette expérience Julian dit s'être rebâti un physique car il avait perdu du poids, du muscle, parce qu'il ne consacrait plus de temps à lui, temps qui n'était plus que pour l'entreprise. Il a pris un petit temps de latence, de repos et de recul puis après, il a commencé à investiguer le marché du travail. Julian est retourné voir Mr Ch., qu'il qualifie comme étant toujours une bonne conseillère, qui lui a dit que le secteur du transport était en difficulté suite à la crise économique qui s'amorçait. Julian cite Mme Ch. « *je suis un peu dubitative quant à tes chances de travailler, essaye de voir s'il n'y a pas quelque chose qui t'intéresserait* » De là, Julian s'est alors inscrit en histoire à l'université tout en recherchant parallèlement un emploi. La fac n'est pour Julian qu'une transition, ce n'est pas pour construire un projet : « *si j'ai la licence tant mieux, si je ne l'ai pas tant pis* ». Julian dit que c'était l'enseignement qui lui plaisait mais qu'il se voit mal passer un CAPES à plus de la trentaine, il ajoute que le milieu universitaire est quand même quelque chose d'assez spécial et que son aspiration aujourd'hui c'est de travailler, ce n'est pas de rester chez papa, maman : « *je vais sur mes 25 ans le 11 mai, j'ai plein d'amis qui ont mon âge qui travaillent, qui sont mariés, qui ont des enfants, qui ont une maison, moi je n'ai rien de tout ça. D'un autre côté, j'ai beau être différent, c'est aussi une volonté qu'on a d'accéder à tout ça, et moi aujourd'hui c'est plus là-dessus que je suis ancré* ». Si Julian accède à un emploi, il arrête la fac ; dans le cas contraire et s'il obtient la licence, Julian pense que master 1, master 2 ne sont pas à sa portée parce qu'il n'a pas forcément la ressource physique pour y aller. Il parle de nouveau de lucidité et aussi du fait que les autres travaillent et qu'il aimerait bien aussi.

Par rapport à l'université, Julian évoque le fait que c'est difficile de travailler avec des gens qui ont cinq ans de différence avec soi-même, des « petits jeunots » qui ne pensent qu'à faire la fête : *« c'est énervant parce que moi j'ai d'autres aspirations et on n'a pas la même façon de voir les choses, on n'a pas les mêmes façons de travailler, pas les mêmes façons d'aborder la vie et ce qui leur fait peur, ne me fait pas peur [...] Il y a des élèves avec qui ça passe super bien, notamment tous les élèves qui ont un handicap parce que forcément on se sert un peu les coudes et on se comprend »*. Julian explique que les autres ne comprennent pas qu'en plus des 20h de cours par semaine, se rajoutent *« au moins 7h de soin à moi, pour bosser sur mon corps à moi avant de me consacrer aux études »*. Néanmoins Julian dit avoir une vie sociale depuis qu'il est à la fac, qu'il s'est un peu plus ouvert aux autres, que la vie sociale prend un peu plus de sens maintenant parce qu'il a rencontré des gens intéressants.

Julian bénéficie d'aménagements pour les cours à l'université (ordinateur mais aussi preneur de notes pour les cours en amphithéâtre où c'est trop rapide au niveau vitesse).

Concernant un soutien psychologique, des professionnels (psychiatre, psychologue, d'Handi-Sup) aident Julian mais celui-ci dit *« je fais comme tout le monde, des fois j'essaye de m'écouter un peu aussi »*. Julian va voir un psychologue quand *« ça coince vraiment au niveau moral [...] On essaye de s'endurcir aussi soi-même parce que la vie ne fait pas de cadeau, elle n'est déjà pas simple quand on est bien portant, entre guillemets, quand on a un problème ça l'est encore un petit peu moins »*.

Julian échange aussi beaucoup avec sa sœur avec qui il dit ne pas avoir de tabou, de pouvoir parler de tout : *« elle est dans la suggestion, elle n'est pas dans la proposition »*.

Aujourd'hui Julian souhaite *« soit me trouver un job administratif tranquille, soit trouver dans le transport. C'est vrai que je tape un peu aux portes, j'essaye avec Handi-Sup quand il y a des propositions, je relance derrière et puis là tout à l'heure, j'ai un déjeuner à midi avec une personne pour justement un emploi, donc peut-être que ça marchera, peut-être que je serai pris, peut-être que je ne serai pas pris, je n'en sais absolument rien, le tout c'est de tenter »*. Julian évoque les entreprises qui ne jouent pas le jeu forcément. Il préférerait trouver un emploi à proximité du fait qu'il y a une équipe médicale qui le connaît bien sur Clermont-Ferrand. Il se sent prêt à partir du domicile de ses parents *« car au fil des ans on se rend compte que rester chez ses parents c'est bien mais on n'a pas forcément les mêmes visions des choses [...] Il y a des choses sur lesquelles j'ai réfléchi, il y a des choses sur lesquelles j'ai mûri, il y a deux ans*

*qui se sont passés depuis Vichy donc le chemin a le temps de se faire un peu plus, et puis c'est le truc auquel tout le monde aspire. Après je ne sais pas, si j'ai quelque chose qui marche bien, pourquoi pas rester encore quelque temps chez mes parents, mettre de l'argent de côté avant de trouver vraiment un appart qui me plait. Ce qu'il y a de sûr c'est que je ne veux pas faire les choses en me précipitant partout et en faisant encore une erreur parce que j'ai juste agi sur un coup de sang et pas sur une réflexion pure et dure. C'est surtout ça aujourd'hui que j'ai tiré comme enseignement du passé, il faut réfléchir avant de bien, bien faire un choix. Donc on verra si aujourd'hui je trouve un emploi sur la région clermontoise, je prendrai peut-être encore le temps de la réflexion, de prendre mes marques avant de prendre un appart parce que les contraintes, faut pas toutes se les ajouter l'une après l'autre, j'ai un peu moins de résistance que les autres, je ne suis pas Superman, je ne peux pas me permettre de jongler avec tout à un seul moment ».*

Julian n'aime pas trop se projeter car l'avenir est fait d'incertitudes, il ne sait pas s'il va garder la marche ou s'il va la perdre : *« c'est vrai que c'est une épée de Damoclès un peu dure à porter par moments, mais on arrive à vivre avec »*. Mais il réaffirme sa passion pour les métiers du transport : *« Le transport ça me colle à la peau, on a beau faire ce que l'on veut, on a beau rester loin, si je suis sur une autoroute, la première chose que je fais en me garant c'est de regarder les camions parce que ça me plait, c'est mon monde, enfin c'est ma conception du truc, après peut-être que si je bosse dans le transport, peut-être qu'au bout de 10 ans, je dirai ça me barbe (rire), on va essayer de trouver un autre milieu, je n'en sais absolument rien aujourd'hui, la vie est faite d'incertitudes »*. Il parle de la vie comme d'une loterie.

Julian insiste sur le fait qu'aujourd'hui l'objectif c'est de trouver un emploi et que fonder une famille n'est pas une urgence, ce n'est pas un souhait profond. Si une proposition d'emploi se présente, si les conditions sont réunies pour travailler et sur un « truc » qui lui plait, cela peut même être payé au SMIC, la question du salaire ne rentre pas en jeu, Julian accepte car à 25 ans bientôt, il aspire à travailler, se faire une expérience. C'est sa réflexion personnelle car pour lui, d'autres à 25 ans ne se sentent pas mûrs pour travailler et préfèrent poursuivre leurs études : *« Chacun a son parcours, je pense qu'on est tous programmé pour faire un certain nombre de choses, moi je pense que mon programme il est comme ça, j'ai décidé de faire ça et que c'est ma volonté à moi de vouloir bosser »*. Julian sait que quoiqu'il arrive il a toujours sa famille derrière lui mais qu'il faut se détacher de ça *« je suis l'oisillon qui est au bord du nid, il me reste 4-5 mm pour passer dans le vide et voler de mes propres ailes et ce sont ces 4-5 mm*

*qui sont les plus durs à atteindre ».* Julian pense que c'est faisable, réalisable, à tous points de vue parce qu'il va se donner les moyens pour, mais il ajoute que le futur c'est quelque chose de très près et de très loin en même temps, qu'il faut éviter de trop se projeter parce que faire trop de projets ce n'est pas bon non plus.

Julian est aussi impliqué dans Handi-Sup où il est membre du conseil d'administration et secrétaire d'association.

---

*Les points de vue des autres personnes interviewées quant au devenir de Julian*

---

La mère de Julian affirme que son fils ne veut pas s'en aller, qu'il n'est pas encore prêt à quitter le domicile *« je pense que lui dans son for intérieur il faut qu'il sente ses parents à proximité »*. À un autre moment de l'entretien elle dira qu'il a aussi envie de vivre sa vie, d'être chez lui. Elle attend qu'il acquiert son indépendance, qu'il ait un travail. Par rapport à un secteur d'activité, elle souligne que dans le secteur du transport c'est plus de 40-45 h, et ne croit pas à un temps à 80% ou à un mi-temps dans le transport. Il postule un peu partout, il a été pris à la mairie pour faire un remplacement, il a travaillé au conseil général pendant les vacances et s'est inscrit à l'université pour ne pas s'ennuyer à la maison mais elle dit qu'arrivé à un stade où il aura 25 ans en mai, il souhaite travailler, ajoutant que s'il trouvait un emploi sur la commune, si la mairie l'embauchait, il serait heureux, associé au fait qu'il pourrait prendre un petit appartement à côté de chez eux.

Sa sœur explique que depuis l'expérience de l'Oréal c'est un peu la *« galère »* pour Julian, qu'intellectuellement il a besoin d'apprendre en permanence, ce qui explique son inscription à l'université en histoire, inscription pour laquelle elle n'était pas pour, affirmant que la fac ne mène à rien, que connaissant la personnalité de son frère il n'est pas assez patient pour être enseignant. *« Est-ce que tu veux être enseignant ? "Non, non". Il ne sait pas trop il est dans le flou »*. Il postule pour des demandes d'emploi mais au début il a un peu lâché prise *« et puis là il est demandeur, il ressent le besoin de partir un peu de chez les parents [...] Je ne sais pas s'il est prêt mais il a le pré-déclat »*.

Par le pur hasard, sa sœur s'est retrouvée à travailler au service transport d'une société pharmaceutique<sup>436</sup> et quand Julian lui a dit qu'il voulait être affréteur elle l'a prévenu « *c'est un travail hyper speed, on est au téléphone toute la journée, il faut trouver des camions, c'est la logistique, c'est super stressant, ça pompe de l'énergie* ».

Elle relate que la grande discorde entre elle et ses parents porte sur le fait qu'ils ne veulent pas que Julian ait un poste à temps plein parce qu'il fatigue et elle dit être lucide pour Julian car il n'y a pas beaucoup d'entreprises susceptibles d'embaucher des personnes handicapées et que « *si on part sur un mi-temps, alors là l'entreprise... On n'est pas à l'Armée du Salut non plus, l'entreprise c'est la productivité, il faut retomber les pieds sur terre* ». Le discours qu'elle tient à Julian est plus sur la perspective de tester et même si c'est un peu dur, trouver des solutions après sur place, ou abandonner sur le long terme mais ne pas arriver à l'entretien en disant je veux un mi-temps, en posant des exigences, l'important étant déjà d'avoir un pied dans l'entreprise. Elle pense qu'effectivement Julian va peut-être se fatiguer sur un poste à plein temps mais que tout le monde compense et les personnes handicapées compensent par quelque chose d'autre.

Le directeur d'Handi-Sup pense que Julian n'est pas loin d'être mûr pour l'emploi et espère que cela va pouvoir se décanter, ce qui n'était pas forcément le cas il y a trois-cinq ans parce que Julian en voulait pas mal à la terre entière de sa maladie « *sa hargne, son énervement contre les collègues étudiants même encore aujourd'hui qui sont fatigués parce qu'ils ont fait la bringue [...] Il y a une certaine forme d'injustice et après une certaine forme d'en vouloir à ses collègues quand il était en BTS, d'en vouloir de temps en temps à ses collègues quand il est à la fac* ».

Le directeur d'Handi-Sup évoque le cas de Julian comme un cas de figure un peu particulier car l'association suit beaucoup de jeunes qui ont leur propre appartement, qui ont un peu plus coupé le cordon. Si les problèmes de santé n'étaient pas intervenus, Julian aurait déjà un parcours, une expérience professionnelle. Avoir le BTS en deux ans, ainsi que le projet de l'Oréal n'étaient pas au programme et que les événements, que ce soit l'offre d'emploi demain, les candidatures spontanées qu'il va pouvoir faire vont décider pour lui. Les parents et Julian aussi seront obligés de se laisser entraîner sur quelque chose qui n'était pas forcément prévu mais qui fonctionnera ou ne fonctionnera pas, mais dont il faudra tirer un bilan de nouveau. Le directeur d'Handi-Sup travaille à ce que Julian puisse avoir un maximum de possibilités,

---

<sup>436</sup> Ce poste ne correspond pas du tout aux études qu'elle a effectuées (cursus en Arts à l'université qu'elle a abandonné) puis une maîtrise en communication.

d'opportunités, qu'il les saisisse ou qu'il ne les saisisse pas, c'est un accompagnement quotidien. Il explique que la crise touche particulièrement le secteur du transport où on demande peut-être plus que dans d'autres secteurs d'activité une grande polyvalence, de pouvoir diriger les plannings, les conducteurs, de se mettre dans les camions, de dépanner une tournée, ce que Julian n'est pas en mesure de faire. Cela n'est pas en cohérence avec un temps partiel, ce qui serait plutôt la recherche de Julian vu ses problèmes de santé et qui semblerait plus adapté pour le directeur d'Handi-Sup, car « *Julian a tenu un poste à temps plein au conseil général pendant un mois mais est-ce qu'il tiendrait un temps plein sur la longueur ?* ».

#### 4.1.1.1 Synthèse

Dans le récit de Julian, il n'existe aucun épisode de sa vie qui ne soit associé à sa maladie neuromusculaire depuis que le diagnostic a été posé, avec ses impacts psychologiques et ses retentissements sur les différents mondes de sa vie (familial, scolaire, formation, insertion professionnelle), ainsi Christine Delory-Momberger écrit que « la maladie correspond à une expérience décisive du sentiment de la vie et de la subjectivité qui s'y trouve engagée [...] la maladie, par la souffrance physique et mentale qu'elle provoque, par les altérations qu'elle apporte aux conditions d'exercice de la vie, fait éprouver la fragilité et la précarité de la vie, et ouvre le sujet malade au vécu et à la conscience d'un soi vulnérable »<sup>437</sup>. Chez Julian, c'est le corps qui craque dans des conditions de tension, la santé qui se détériore, les incertitudes, une épée de Damoclès, un avenir brouillé.

Au temps de l'avant où Julian ne s'attend pas au diagnostic (imprévisibilité avec des issues improbables et irréversibilité) succède un temps de l'après qui ne se traduit pas dans l'immédiat par une révolte, mais par des états émotionnels qui s'enchevêtrent, une incompréhension, un temps suspendu dont il ne précise pas la temporalité et menant à une supposée acceptation fragile. Une nouvelle phase de l'existence s'ouvre. Le passage d'un état à un autre s'érige en une véritable rupture identitaire : d'une identité de bien-portant à une identité de malade, de personne handicapée, en décalage avec son réseau social constitué principalement des pairs au collège mais un décalage perçu comme un espace entre l'adolescent tel qu'il est dans son évolution développementale et son appréhension du monde qui est celui d'un adulte. Julian parle d'un pouvoir d'analyse différent de celui des autres. « L'annonce de la maladie constitue

---

<sup>437</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », in *Education Permanente*, n° 195, 2013, p. 121-131.

pour un patient un moment biographique qui compte dans son histoire [...] "l'effraction psychique (Ruszniewski et Bouleuc, 2012) que représente cette nouvelle déstabilise les repères habituels, les orientations sociales et personnelles, les représentations de soi [...] Il s'agit alors pour le patient de *biographier* cette situation, de la faire entrer dans une histoire qui doit redevenir la sienne, où il peut à nouveau se positionner comme sujet (Delory-Momberger<sup>438</sup>)»<sup>439</sup>. L'après-coup se traduit par une conscientisation de la transformation du cours de la vie, sans retour en arrière possible, l'ampleur et les caractéristiques de cette déchirure psychique dépendent de la personnalité de chaque individu, de son histoire et de la période de vie qu'il traverse.

Julian décrit la tension instaurée « *entre un corps qui ne peut pas et un esprit qui veut* », celle-ci se ressent dans tout le parcours de Julian : que ce soit pour renoncer à investir les espaces de loisirs ou de sports fréquentés par ses pairs lors de sa scolarité, ou dans l'élaboration d'un projet professionnel, ou la formation en alternance en logistique industrielle. Ainsi comme le rappellent Pierre Ancet et Danièle Toubert-Duffort « Le corps est souvent le point de stigmatisation sociale de l'individu handicapé et en même temps son lieu de subjectivation : on ne se vit et on ne se construit qu'à travers son corps, dans une interaction sociale, y compris s'agissant du rapport à la douleur et à la difficulté motrice ou sensorielle ».<sup>440</sup> Pierre Ancet parle du corps tel qu'il est vécu où « il peut exister un profond décalage entre les aspirations ressenties et les capacités fonctionnelles, entre le sentiment de vivre et d'exister et l'état du corps organique »<sup>441</sup>, décalage qui pour l'auteur n'entraîne pas automatiquement un affect dépressif. Or chez Julian se ressent un décalage-débat entre les deux instances et qui bascule dans certains moments de sa vie en un combat entraînant solitude, détresse (vivre dans un cocon) puis se succèdent : s'accrocher, ne pas reculer, avancer, nier les limites du corps, se rendre compte que la rupture n'est pas loin mais investir toute l'énergie possible, tenir jusqu'à l'effondrement du corps. Un temps de latence ou de suspension intervient alors, et le cheminement cyclique se poursuit.

Le mal-être physique, le corps qui va dire non n'est ressenti consciemment qu'en situation, c'est la montée d'un stress et d'une panique, sans qu'une anticipation puisse s'effectuer

---

<sup>438</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, *La condition biographique : essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*, Paris, Téraèdre, 2010.

<sup>439</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », *op.cit.*, p 125-126.

<sup>440</sup> ANCET Pierre et TOUBERT-DUFFORT Danièle, « Corps, identité, handicap », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 50, juillet 2010, p 5.

<sup>441</sup> ANCET Pierre, « Polysémies corporelles », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 2, vol. 50, 2010, p. 8.

concernant les limites auxquelles Julian va être confronté, comme si une impossibilité à refuser l'inconcevable existait.

Le parcours de Julian se compose d'un ensemble de trajectoires<sup>442</sup> : une première trajectoire qui pourrait être qualifiée de trajectoire scolaire et de formation ponctuée par un évènement fondateur que constitue le diagnostic de sa maladie, provoquant un climat familial irréversible teinté de culpabilité, de peur et de surinvestissement auprès de Julian, une réorganisation des activités au niveau de Julian dans le contexte scolaire, dans sa relation aux autres (pairs et adultes dont les professeurs), au niveau de l'élaboration de projets, dans son rapport à son corps qui devient un point de centralité autour duquel tout va graviter. Michel Grossetti<sup>443</sup> souligne que « l'évènement de santé cristallise des problèmes multiples et irrigue d'autres sphères d'activités ».

Cette trajectoire a été marquée par la transition du collège au lycée où la question de l'orientation s'est posée dès la fin de la 3ème. Le projet professionnel élaboré par Julian s'originait dans une expérience de son enfance teintée de souvenirs et d'affectivité associée, induisant une représentation peut-être un peu stéréotypée et simplifiée<sup>444</sup> d'un métier dans l'exploitation forestière, qu'il qualifie comme un rêve à peu près accessible malgré ses problèmes de santé. Julian différera le choix d'intégrer l'école forestière et optera pour une seconde générale s'appuyant sur un argument de prudence non en rapport avec des limites que lui imposerait son corps vis-à-vis d'une activité forestière, mais comme une continuité scolaire qui n'enferme pas dans une voie trop spécialisée, un palier où la problématique de l'orientation s'efface le temps d'une année. C'est un report, « *une échappatoire* », une suspension de la délibération engagée par Julian, alimentée par des avis divergents accompagnant ce choix. Cette décision va dans le sens d'une transition avec un évènement différé tel que défini par Nancy Schlossberg<sup>445</sup>, un évènement qui tient du paradoxe, où une personne peut ressentir la perte de ses rêves et la crainte de ne jamais réaliser ses souhaits tout en pensant ou en essayant de se convaincre que ce n'est qu'un évènement simplement différé. Lorsque Julian à la fin de sa seconde renouvellera son souhait d'entrer à l'école forestière, sa non-admission suite à ses notes

---

<sup>442</sup> Sur la base qu'un parcours de vie se définit comme étant l'ensemble de trajectoires familiales, éducationnelles, conjugales et professionnelles d'une personne.

<sup>443</sup> GROSSETTI Michel, « L'imprévisibilité dans les parcours sociaux », in *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 1, vol. 120, 2006, p 18.

<sup>444</sup> Ainsi que le spécifiait déjà la circulaire 96-204 du 31 juillet 1996 « Mise en œuvre de l'expérimentation sur l'éducation à l'orientation au collège ».

<sup>445</sup> SCHLOSSBERG Nancy, « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », *op. cit.* p 6. Quatre catégories de non-événements sont identifiées : les non-événements personnels, les non-événements par ricochet, les non-événements résultants et les non-événements différés.

non-satisfaisantes dans le domaine scientifique provoquera un choc à son niveau : l'évènement différé se transformera en non-évènement. Alors que le premier non-évènement apparaissait sous son contrôle, le deuxième a été subi, Nancy Schlossberg évoquant que le critère le plus crucial différenciant les non-évènements est le degré d'espoir attaché à ceux-ci. Ce non-évènement, de la projection à une désillusion intense, a eu pour conséquence une bifurcation, un changement brutal par élimination de possibles voies d'orientation alternatives, cette bifurcation née de l'impasse où pouvait se trouver Julian lui ouvre une perspective nouvelle et un projet professionnel s'est élaboré de façon tout à fait inattendue. Celui-ci en rupture complète avec le précédent se situe dans un domaine qui peut surprendre à la vue des problèmes de santé de Julian, puisqu'il s'agit d'activités dans le transport, une autre fascination, mais celle-ci pour les camions, un engouement mécanique lié à la puissance des moteurs, l'évasion, la route. Plus qu'un métier, ce sont une passion et une thérapie<sup>446</sup> qui se révèlent. Dans la suite de son parcours composé de trajectoires de formation enchâssées avec des trajectoires de recherche d'emploi et expériences dans le milieu professionnel, Julian vivra de nombreux évènements ou non-évènements optimistes ou pessimistes selon la caractérisation de Nancy Schlossberg : obtenir son BTS en deux ans mais ne pas être embauché par la dirigeante de l'entreprise de transport qui l'avait accueilli en stage, recevoir une proposition imprévisible d'une formation en alternance avec un groupe de cosmétiques renommé et avoir à se décider précipitamment. Son acceptation de cette opportunité a engendré une bifurcation biographique : modification soudaine et imprévue de sa situation personnelle et de ses perspectives de vie (quitter ses parents, changer de lieu résidentiel, partir vers l'inconnu, s'assumer et gérer sa maladie seul). Suite à cette décision qui engageait Julian dans un changement important et brutal dont il n'avait pas envisagé toutes les conséquences, s'enchaînera une période critique menant à la survenue d'une crise<sup>447</sup> marquée par le corps qui ne peut plus, le seuil limite du supportable est atteint. Cette expérience primordiale avec une relecture positive de Julian malgré son issue, constitue un point de basculement qui implique pour celui-ci un avant et un après avec un travail de remise en cohérence par rapport à soi en lien avec l'espace des possibles et une réinterrogation de ses projets. Ainsi deux ans après, Julian valorise la réflexion plutôt que la précipitation dans un agir qui s'avèrerait une erreur, il parle de son état de santé avec beaucoup de clairvoyance et de réflexivité mais néanmoins dans une certaine détresse, et accompagnée de projections sur

---

<sup>446</sup> Le métier du transport est abordé comme une thérapie par Julian selon la dirigeante de l'entreprise de transport qui l'a accueilli en stage.

<sup>447</sup> L'apparition d'une crise ainsi que l'a définie Claire Bidart s'opère dans un schéma inversé tel qu'elle l'a proposé. Dans le cas de Julian, la crise suit la bifurcation. BIDART CLAIRE, « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », *op.cit.*

l'avenir en accordance avec celui-ci. Ses projets demeurent dans un court terme avec le souhait de trouver un emploi qui reste la première priorité.

Si Julian évoque un travail administratif qu'il qualifie de tranquille, à proximité, qui lui plait, de préférence à temps partiel à cause de la fatigue qu'il peut ressentir, il n'exclut pas de trouver un poste dans le domaine du transport.

Beaucoup de dilemmes sont perçus dans ses propos, se transformant parfois en contradictions : vivre chez et avec ses parents ne constitue pas son souhait (décalage qui grandit dans les visions des choses de chacun) mais même si s'effectue un accès à un emploi qui pourrait peut-être constituer un élément déclencheur à la recomposition d'une autre vie, le souhait de partir du cocon familial s'atténue (attendre un peu, mettre de l'argent de côté...). Le cordon familial continue d'être omniprésent, l'indépendance à conquérir s'avère complexe : la métaphore de l'oisillon en est l'illustration. Fonder une famille n'est pas une urgence ni un « *souhait profond* » mais beaucoup de ses amis de son âge sont mariés, ont des enfants et une maison et malgré son handicap, Julian aspire aussi à ce modèle de déroulement d'une vie tout en se positionnant dans la lucidité, mot qu'il emploie à de multiples reprises.

Julian livre plutôt une vision fataliste de la vie jonchée d'incertitudes, une vie qui ne fait pas de cadeau, qui n'est déjà pas simple pour les bien-portants, une vie où il n'y a pas de hasard mais une loterie, un monde baigné de stress.

## 4.1.2. Alba : l'apparente fluidité d'un parcours

### 4.1.2.1 Le contexte de la rencontre avec Alba et notice biographique

J'ai rencontré Alba dans le cadre d'un projet de recherche intitulé « Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur »<sup>448</sup>.

La chargée de mission de la cellule handicap de Paris-Dauphine m'avait indiqué deux étudiants dont Alba qui est, quand je mène l'entretien avec elle, en 3ème et dernière année à l'École Supérieure d'Interprètes et de Traducteurs (ESIT) localisée au sein de l'université de Dauphine. Elle a passé un bac L en 2004, a fait une licence de langues et cultures européennes Anglais (LCE) à Paris III (Censier) et a effectué une année de master 1 de traduction à l'université d'Ottawa qu'elle n'a pas validée mais c'était un tremplin pour pouvoir intégrer l'ESIT.

L'entretien se déroule dans un local réservé aux étudiants handicapés et dure environ deux heures, Alba ayant souhaité que l'entretien s'effectue à l'université de Paris-Dauphine. Alba connaissait le cadre de la recherche, ses objectifs puisque toutes les informations ont été relayées auprès d'elle par la chargée de mission de la cellule handicap de Dauphine. Je le lui avais également précisé lors d'un courriel et du contact téléphonique pour organiser le rendez-vous.

L'entretien, même si j'ai dû respecter les thématiques de la grille d'entretien étudiant de la recherche s'est apparenté à un récit dévoilant des fragments de vie<sup>449</sup>. Alba dit dès le début de l'entretien qu'elle souhaite que les informations restituées soient justes et que je n'hésite pas à la recontacter si j'ai besoin de précisions supplémentaires, complétant par ce propos : « *parce que c'est vrai que c'est une démarche qui m'intéresse parce que j'en ai un petit peu marre d'entendre tout le monde me dire que j'ai un parcours exceptionnel, il y a beaucoup de gens qui me disent que je suis très courageuse et parfois ça m'énerve un petit peu* ». Alba ajoute

---

<sup>448</sup> Waldvogel Carole, et al, *Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur*, INS HEA, Suresnes, 2011.

[http://www.myobase.org/opac/index.php?lvl=notice\\_display&id=13267#.VqJEBVPhDwc](http://www.myobase.org/opac/index.php?lvl=notice_display&id=13267#.VqJEBVPhDwc)

Consulté le 22/01/2016. Le rapport de recherche n'est plus disponible sur le site de l'INS HEA.

<sup>449</sup> Les thématiques de la grille d'entretien pour les étudiants étaient :

- les difficultés rencontrées par l'étudiant ;
- les solutions trouvées pour les dépasser ;
- les propositions d'amélioration suggérées en matière d'organisation, d'information, de formation du personnel.

Aucun propos d'Alba n'est introduit dans le rapport.

J'ai reconstruit cet entretien pour en faire une fiche témoignage sur le site « tous à l'école. Je reprends certains des éléments de cette fiche mais de nombreux propos n'apparaissent dans aucun écrit.

<http://www.tousalecole.fr/content/infirmite%C3%A9-motrice-c%C3%A9r%C3%A9brale-imc-paralysie-c%C3%A9r%C3%A9brale-t%C3%A9moignage-d%E2%80%99une-%C3%A9tudiante>

« qu'il y a encore beaucoup de gens qui considèrent que c'est un tel parcours du combattant de faire des études supérieures, que quand vous y arrivez, ah mon Dieu qu'est-ce que tu es courageuse ». Elle évoque les propos de la sœur d'un de ses amis qui est handicapé, mais plus lourdement handicapé qu'elle<sup>450</sup> : « on est très fier de toi parce que tu as le courage de faire des études ». Pour Alba, de nombreuses personnes pensent que faire des études et arriver où elle en est, suppose un effort intellectuel beaucoup plus important que ce que peut fournir n'importe quel étudiant.

Alba a 24 ans quand se tient l'entretien (octobre 2010). Elle a une infirmité motrice cérébrale (IMC)<sup>451</sup> avec une forme plus ou moins classique du syndrome de Little, c'est-à-dire une quadriplégie légère ou une diplégie des membres inférieurs. Certains médecins de rééducation fonctionnelle la considèrent comme quadriplégique parce qu'effectivement elle est un peu moins agile de ses mains que d'autres mais elle peut écrire et s'habiller seule. Alba précise qu'il y a des efforts supplémentaires à fournir pour des raisons pratiques et non intellectuelles, comme par exemple se lever plus tôt le matin parce qu'elle met plus de temps à se préparer, parce qu'elle ne vient pas par ses propres moyens mais sur le plan intellectuel, elle n'a jamais eu l'impression de travailler plus que les autres, peut-être en maths parce que son handicap joue un peu sur son niveau en mathématique et en géométrie. Elle dit avoir énormément de chance car l'infirmité motrice cérébrale est un handicap extrêmement varié et que c'est parfois difficile même pour les membres de la famille de faire la part des choses. C'est ce qu'Alba avait eu envie de dire à la sœur de son ami qui a son âge mais qui a une IMC qui fait qu'il est quasiment aveugle, entraînant aussi des difficultés de mouvements beaucoup plus importantes que les siennes et pour Alba cela ne supporte pas la comparaison. Alba envisage d'ailleurs de faire son mémoire de fin d'étude sur l'IMC et exprime son désir de faire son travail de recherche sur les classifications.

Alba se dit complètement autonome pour tout ce qui n'implique pas qu'elle marche (quand je la rencontre, elle est en fauteuil roulant mais dit pouvoir marcher, le fauteuil étant nécessaire si de grandes distances sont à parcourir).

---

<sup>450</sup>Précision d'Alba.

<sup>451</sup> L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est appelée maintenant paralysie cérébrale.

#### 4.1.2.2 L'expérience du handicap dans la vie quotidienne et son impact sur sa personnalité

A la question quand vous étiez enfant, puis adolescente, comment vous compreniez votre maladie ? Alba revient sur le diagnostic qui a été posé alors qu'elle avait un peu plus d'un an puis sur son ressenti : *« C'est vrai que comme je voyais assez peu d'handicapés à cette époque-là, sauf pendant les séances de kiné, je savais que j'avais un truc mais c'était pas mon monde »,* puis aborde le positionnement de ses parents : *« ma mère, parce que mon père n'a jamais eu d'avis très précis sur la question, s'est toujours dit qu'il fallait faire le plus possible, pas comme si ça n'existait pas, mais je ne suis pas rentrée dans le système du handicap, j'ai fait une très grande partie de ma scolarité en milieu ordinaire ».*

Questionnée sur l'impact de son handicap, Alba répond : *« ah moi, il m'ennuie, il y a certains moments où il me gâche la vie, c'est compliqué, l'IMC en plus, je ne vais pas dire plus compliqué que certains autres, les difficultés ne sont pas évolutives, et dans certains cas comme dans le mien relativement limitées. Du fait que ça vienne du cerveau, c'est quelque chose qui fait très très peur aux gens. C'est un handicap assez particulier et excusez-moi mais il m'emmerde ça c'est sûr ».*

Alba parle des modifications dans la vie qu'implique son handicap comme la disparition de l'aspect spontané : *« tiens voilà ce soir j'ai envie de sortir, c'est très compliqué quand on est en situation de handicap, il y a beaucoup de prévisions, de planning, d'organisation [...] Après mon handicap fait partie de moi. D'une certaine façon je me dis, il fait ce que je suis aussi, il ne me définit pas, je ne suis pas qu'une personne handicapée mais il a façonné ce que je suis aussi. Je ne serais pas en train de vous parler comme ça si j'étais valide, il y a une maturité différente qui est parfois difficile à gérer ».*

L'anticipation des obstacles, savoir que quand elle se rend dans un lieu où il y a des marches, est primordial pour Alba car cela la rassure, lui permet de se préparer pour pouvoir gérer ces obstacles, le faire plus facilement et être contente de l'avoir fait : *« il faut aussi vivre dans le monde dans lequel on est ».* Elle ne supporte pas les nouveaux bâtiments qui se construisent sans prévoir l'accessibilité, mais ne revendique pas l'installation d'ascenseur dans un hôtel particulier du 18<sup>ième</sup> siècle classé au patrimoine historique de Paris. Elle dit qu'il faut rester dans la juste mesure.

Alba explique qu'avec son handicap elle a dû grandir assez vite, cela a modifié des choses avec ses amis, avec les gens avec qui elle s'est retrouvée à l'école. Alba relate qu'elle a été scolarisée dans un lycée privé catholique sous contrat qu'avec des gens « BCBG ». *« Je viens de ce milieu-là, je ne nie rien, je ne dénigre rien, le problème c'est qu'il y a énormément de ces gens-là, d'enfants avec qui je me suis retrouvée à l'école qui n'avaient jamais eu un problème de santé de leur vie, qui n'avaient aucune idée de ce que je pouvais vivre, et du coup on n'était pas du tout sur la même longueur d'onde, c'était très compliqué, on n'avait pas du tout les mêmes préoccupations. Quand je me retrouve à 13 ans et demi à passer cinq semaines allongée sur un lit d'hôpital parce que l'opération ne s'est pas du tout soldée par le résultat attendu et que j'en suis sortie encore plus abîmée qu'avant d'arriver à l'hosto, ça change une vie, ça change son regard sur la vie, je suis moins tête en l'air »*. Alba regrette cette insouciance qu'elle ne pouvait pas avoir ayant d'autres préoccupations en comparant avec ces cousines qui ont 17-18 ans et se disant *« je n'étais pas comme ça à leur âge »* et ajoutant *« je n'ai pas eu le temps d'être insouciante en fait [...] À l'âge où mes cousines ont commencé à sortir avec des garçons, moi j'étais clouée à l'hosto »*. De temps en temps Alba se sent vieille et ne sait pas si c'est son handicap qui fait ça. Alba se décrit comme n'ayant pas une très grande confiance en soi, d'un tempérament assez inquiet, assez prudent en précisant que c'est compliqué de faire la part entre ce qui est de l'histoire familiale, de l'éducation et ce qui est de l'impact du handicap dans sa façon d'être. Elle ajoute : *« il ne faut pas se dire : elle ne s'aime pas parce qu'elle est handicapée, ça n'aide pas mais ça censure »*.

#### **4.1.2.3 Le parcours scolaire et l'ouverture d'un questionnement sur son handicap**

Alba n'a fait que sa troisième année de maternelle, étant auparavant dans une crèche mixte accueillant des enfants IMC et des enfants valides, crèche offrant les soins nécessaires (orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie). C'est grâce à eux qu'Alba a pu être scolarisée en milieu ordinaire, un ergothérapeute lui ayant appris à écrire et disant à ses parents qu'Alba y arrivera à partir du moment où elle aura un crayon plus large que les autres. Alba a fait tout le reste de sa scolarité en établissement ordinaire mais privé catholique sous contrat jusqu'à sa 4<sup>ème</sup>. Alba n'avait pas d'aménagements spécifiques à part une dispense de sport et la première fois qu'elle a ressenti le besoin d'aménagements c'est quand elle a commencé à travailler la géométrie dans l'espace en 4<sup>ème</sup>. Elle dit n'avoir jamais eu de besoins particuliers. A partir de

la 4<sup>ème</sup> Alba est arrivée en Établissement Régional d'Enseignement Adapté (EREA)<sup>452</sup>. Pendant l'été entre la 4<sup>ème</sup> et la 3<sup>ème</sup>, Alba a subi une opération et a dû poursuivre sa scolarité en EREA pour bénéficier de tous les soins nécessaires (comme par exemple trois heures de kiné par jour), et elle devait être en internat au vu de l'éloignement, n'étant pas en état physique de supporter des trajets. Elle nous livre son expérience de son passage à l'EREA :

*« Et là j'ai vraiment découvert un autre univers, je n'avais jamais vu autant d'handicapés en même temps, au même endroit. Ça surprend [...] Ça a été aussi un petit choc, même visuellement voir autant de gens en fauteuil au même endroit, et pourtant je venais de passer cinq mois en centre de rééducation, mais je me suis dit c'est un centre de rééducation c'est normal, mais quand j'ai vu la même chose à l'école [...] Cela m'a ouvert sur beaucoup de choses, cela m'a fait comprendre pas mal de choses sur moi. C'est vraiment là, vous m'avez demandé comment je vivais mon handicap quand j'étais petite, que je me suis demandé comment je vivais mon handicap quand j'étais petite. En fait je n'en parlais pas, je ne savais pas comment l'expliquer, ce qui m'a posé pas mal de problèmes d'ailleurs, parce qu'à l'âge de la 6ème, 5ème où tout le monde commence à poser pas mal de questions, j'étais incapable d'expliquer, je ne savais pas ce que c'était. Personne ne m'avait jamais expliqué parce que je viens d'une famille où on ne parle pas beaucoup de ces choses-là, qu'euh, avant qu'on me pose la question je ne suis pas sûre que je me la posais moi-même. Et c'est vrai que cela m'a apporté pas mal de réponses parce que c'est vraiment là à 15 ans que j'ai vraiment découvert ce qu'était vraiment un IMC, comment ça marche, qu'est-ce qui s'est passé [...] ».*

#### **4.1.2.4 Élaboration du projet d'orientation professionnelle et choix de l'établissement d'enseignant supérieur**

C'est dans ces années-là à l'EREA qu'Alba a commencé à prendre son handicap en ligne de compte dans son avenir et plus particulièrement dans son avenir professionnel. Quand elle était toute petite, elle adorait les bébés et avait comme projet d'être puéricultrice. Mais elle a pris conscience que devenir puéricultrice allait être un peu compliqué parce qu'on ne peut pas tenir un bébé et rouler en même temps : *« Je me suis dit il va falloir que je trouve quelque chose*

---

<sup>452</sup> Les EREA sont des établissements publics locaux d'enseignement (EPLE). Leur mission est d'accueillir des adolescents en grande difficulté scolaire et sociale, ou présentant un handicap. Celui où a été scolarisé Alba est un EREA pour des élèves présentant des troubles moteurs qui comprend une école primaire, un collège, un lycée d'enseignement général et technologique et deux sections de techniciens supérieurs (STS), ainsi qu'un Centre de Soins et de Rééducation (CSR).

*dans la mesure de mes moyens sans me rabaisser mais, je ne peux pas être plombier, je ne peux pas être... Et puis en fait ça s'est bien goupillé, je n'ai pas eu l'impression de faire un sacrifice quelconque en choisissant mes études et la carrière que je veux faire ».*

Alba a procédé par élimination, les maths ce n'était pas possible, elle aime bien l'histoire mais ne voulait pas être professeur et finalement elle s'est tournée vers les langues qu'elle a toujours appréciées depuis toute petite et a hésité entre LEA (langues étrangères appliquées) et LCE (langues et cultures européennes). Finalement Alba a choisi LCE, choix qu'elle n'a jamais regretté.

À l'époque où Alba était à l'EREA, elle avait le sentiment que l'établissement poussait les élèves qui voulaient faire des études universitaires vers l'université la plus proche (Paris X), sans doute conséquence d'un rapport tacite entre les deux établissements basé sur la proximité et sur le postulat que l'université étant grande il y a un nombre important d'étudiants handicapés entraînant une cellule handicap conséquente et créée depuis un certain temps et Alba citant le personnel de l'établissement : *« on les connaît, allez-y sans problème ! »*. Pour Alba c'est pour cette raison qu'une grosse partie des élèves souhaitant faire des études universitaires se retrouvent à l'université Paris Nanterre. Alba regrette qu'à l'EREA, certains élèves n'étaient pas encouragés à aller plus loin, étaient envoyés vers des BTS : *« on leur disait, tiens fais un BTS, c'est facile, ce n'est pas long et puis ça ressemble un peu au lycée, tu verras c'est bien [...] Parmi mes camarades de classe, je sais qu'il y en a qui auraient pu aller beaucoup plus loin que ce qu'ils ont fait »*.

Alba explique que Nanterre l'intéressait moyennement parce que c'était loin de chez elle donc pas pratique et d'après ce qu'elle avait pu lire, d'autres universités parisiennes avaient un meilleur niveau en LCE : *« en fait à partir du moment où je me suis dit cela m'ennuierait un peu d'aller à Nanterre, j'ai eu la chance de tomber sur une des surveillantes de L'EREA qui était étudiante à Paris III »*. Celle-ci l'a informée qu'il y avait LCE, pas de marches, des ascenseurs à Censier, ce qui a confirmé Alba dans son choix.

#### **4.1.2.5 La transition de l'EREA vers l'université**

Alba justifie le processus d'adaptabilité à ce nouvel environnement par le fait qu'elle avait vécu une scolarisation en milieu ordinaire avant son entrée dans cet établissement d'enseignement adapté : *« Ce qui m'a sauvé entre guillemets c'est mon passage en milieu ordinaire avant. Il y a énormément de jeunes qui sortent de l'EREA et qui ont l'impression d'être des poissons lâchés dans le grand bain. J'ai beaucoup aimé cet endroit, ça m'a apporté beaucoup de choses*

*mais c'est vrai que c'est assez facile d'y perdre son autonomie parce que vous avez besoin d'aide, il y a quelqu'un pour vous aider dans tous les couloirs, partout. J'avais déjà goûté ce qui était le milieu extérieur sans le cocon qu'il y a à l'EREA. Je savais à quoi ça ressemblait, je savais qu'il ne fallait pas que je m'attende que ce soit pareil à la fac. Donc je pense que j'ai peut-être été mieux préparée que certains qui ont fait toute leur scolarité à l'EREA par exemple ».* Alba souligne ce manque de préparation de l'EREA dans la transition vers les études supérieures.

#### **4.1.2.6 Le cursus universitaire entrecoupé d'un épisode à l'étranger**

Alba expose ensuite son parcours à Paris III en insistant sur l'ambiance de l'établissement qui est à taille humaine mais aussi sur les difficultés rencontrées concernant essentiellement l'accessibilité des locaux. Bien que la cellule handicap se mettait en place, elle n'a pas eu l'impression de se débrouiller toute seule quand elle est arrivée, elle savait vers qui se tourner quand elle rencontrait un problème. Elle parle aussi de rencontres avec des étudiants qui ont d'autres handicaps, ce qui permet de relativiser et réaffirme encore une fois qu'elle a de la chance. Une fois l'obtention de sa licence, Alba dit avoir eu besoin de temps pour préparer son concours pour entrer à l'ESIT et que le meilleur moyen d'avoir du temps c'était de partir à l'étranger. Elle aurait pu faire à Censier l'année de master « théorie et pratiques de la traduction littéraire » qui l'intéressait mais elle aurait été confrontée aux problèmes d'accessibilité des locaux et à des professeurs un peu moins compréhensifs. Alba a donc déposé un dossier pour partir à l'étranger dans le cadre d'un échange universitaire. Devant le faire assez vite, ce fut la raison pour laquelle elle est partie : *« je n'ai pas eu trop le temps de me poser de questions sur ce que cela impliquait de me retrouver à l'autre bout du monde. Je pense que si j'avais eu plus de temps pour y réfléchir, je pense que je ne l'aurais pas fait ».* Lors de ce séjour au Canada, tout était adapté (chambre, salles de cours, accès à l'information facilité etc.). Au retour d'Ottawa, Alba a passé le concours de l'ESIT où elle a été admise. Elle est la seule étudiante handicapée au sein de l'ESIT, elle le regrette un peu sans être dans la demande, rencontre quelques autres étudiants handicapés de Dauphine dans la salle dédiée, mais précise que contrairement à Paris III où il y a un environnement agréable avec des restaurants, des bars, des cinémas, on n'a pas envie de rester à Dauphine où il n'y a rien à faire autour. Confrontée à des problèmes d'accessibilité notamment à la bibliothèque, quand elle arrive les autres étudiants se lèvent pour déplacer les chaises et les tables et Alba transforme ces difficultés en des points positifs : *« d'une certaine façon c'est bien parce que ça crée des liens, je connais tout le monde,*

*c'est vrai que d'avoir à demander de l'aide, d'avoir à dire pardon aux gens pour qu'ils se poussent. Tout le monde me connaît parce que tout le monde me reconnaît ».*

#### *Les stages : confrontation au dilemme de se déclarer handicapée sur son CV*

Alba a eu un stage à faire et pense qu'elle va en faire un deuxième. Ce premier stage de six semaines qui s'est déroulé pendant les vacances d'été était du télétravail, qui fait partie des avantages et inconvénients du métier : *« c'est pas forcément ce vers quoi je me tournais au départ, mais en fait il se trouve que quand j'ai été passer l'entretien, j'ai dit à mes patrons, parce que je travaillais pour une agence de voyage, ils me faisaient traduire les documents sur les voyages qu'ils proposent, et au départ je leur ai dit si c'est possible je préfère venir travailler dans vos locaux pour accentuer le côté en entreprise, parce que moi cela me permet d'être un peu plus cadrée [...] Finalement il s'est avéré que ce n'était pas possible pour des raisons pratiques parce que déjà c'était un peu loin, leurs bureaux étaient trop petits, donc j'ai fini par faire du télétravail, pour le moral c'est pas terrible »*. Alba avait postulé pour plusieurs postes, en avait trouvé un qui lui plaisait beaucoup. Après avoir envoyé CV et lettre de motivation à une agence de traduction, une date d'entretien a été fixée, et Alba a pris contact avec ce lieu de stage potentiel le vendredi pour leur demander s'il y avait des marches pour accéder aux locaux parce qu'elle est en fauteuil roulant. Le lundi avant l'entretien, l'agence l'a appelée pour l'informer qu'ils avaient dû prendre une décision urgente et par conséquent avait pris quelqu'un d'autre, mais la question d'avoir déclaré qu'elle était handicapée et si cela avait joué un rôle reste en interrogation pour Alba. Alba n'inscrit pas sur son CV qu'elle est handicapée et s'était posée comme règle de n'en parler qu'au moment de la prise de rendez-vous pour l'entretien. Après cette expérience, elle se fixe la règle de n'en parler qu'au moment de l'entretien : *« je ne veux pas prendre le risque de pas savoir si j'ai été refusée pour ça ou pas [...] J'aurais aussi du mal à en faire un atout, la discrimination positive, c'est aussi... Je n'ai jamais joué là-dessus, après je ne sais pas trop comment le gérer, surtout dans la mesure où cela fait partie de mes toutes premières expériences professionnelles »*. Alba affirme qu'elle ne s' imagine pas être embauchée uniquement à cause de son handicap, ne le souhaiterait pas et qu'elle ne transformera jamais cela en un atout *« ça serait de faire de quelque chose qui me pourrait la vie quelque chose qui va m'aider à la gagner [...] ça ne serait pas valorisant pour moi [...] C'est une partie de moi mais ça ne me définit pas »*.

#### 4.1.2.7 Le mot de la fin

Comme au début de l'entretien, Alba souligne que beaucoup de gens, pas forcément en milieu universitaire, ont l'impression qu'elle est en train de faire quelque chose d'exceptionnel : *« je ne saurais pas vous dire le nombre de gens que je croise dans la rue qui me disent à quel point ils m'admirent parce que je suis courageuse [...] Moi ça me met extrêmement mal à l'aise, c'est une fausse interprétation de ce que je vis »*.

En effectuant une synthèse de son vécu en milieu universitaire, Alba dit qu'elle a eu de très bonnes expériences, qu'elle a été satisfaite de ce qui lui a été donné, et qu'elle ne saurait pas dire ce qui lui manque parce qu'elle a reçu une écoute pas forcée mais souriante, un accueil. Mais elle affirme, bien que cela ne soit pas son caractère précise-t-elle, qu'à un moment il faut oser, ne pas hésiter à demander, ce qu'elle a appris à l'université, au Canada, et qui continue à se vérifier : *« en France c'est un pays où si vous ne demandez pas c'est assez rare que les gens viennent vous voir, viennent vers vous et proposent spontanément de l'aide, il faut aussi apprendre à demander. Déjà c'est enrichissant car plus vous le faites, plus ça sera facile »*.

Alba regrette que l'université ne prépare pas assez à être confronté aux réalités d'un métier finalement assez mal connu et *« en tant que personne handicapée, pour moi c'est d'autant plus important de bien préparer l'action du truc, cela me fera un souci de moins parce que j'aurai d'autres soucis »*.

Alors qu'actuellement elle vit avec sa mère et son frère, Alba et sa sœur ont le projet de vivre ensemble et cherchent un appartement. Ils sont cinq enfants et Alba est la dernière, elle souligne que ses parents se sont beaucoup occupés d'elle mais *« qu'ils avaient aussi d'autres chats à fouetter. Il y a toute une période où j'ai été au centre d'attention de la famille parce qu'il y avait les soins, quand j'avais trois ans je n'étais absolument pas autonome, maman était avec moi, du coup ça a détourné un peu son attention de mes frères et sœurs mais je n'ai pas été le centre, leur vie n'a pas tourné autour de moi non plus, enfin je n'espère pas »*, mais elle ajoute que peut-être que dans dix ans, ils lui diront que sans son handicap leur vie aurait peut-être été complètement différente. Cependant elle pense que ce n'est pas à cause de son handicap qu'ils ont dû changer d'appartement, de vendre leur maison de campagne qui n'était pas adaptée bien qu'elle ait pu y passer toutes ses vacances pendant près de 15 ans : *« je me suis adaptée aussi,*

*ça fait du bien de devoir s'adapter aussi, ça rend encore plus agréables les moments où vous n'avez pas besoin de faire d'efforts pour rentrer quelque part ».*

#### 4.1.2.8 Synthèse

Pour Alba l'évènement « fondateur » se situe dès ses premiers mois de la vie, le diagnostic du handicap ayant été posé alors qu'elle avait un peu plus d'un an.

N'évoluant que parmi les « valides » sauf pour des rééducations de kinésithérapie, l'univers handicapé lui était inconnu, mais elle évoque une plus grande maturité, un décalage avec le réseau des pairs dans l'espace scolaire ou avec des membres de sa famille du fait de son vécu en tant que jeune en situation de handicap.

Cette première tranche de sa trajectoire scolaire jusqu'en 4ème en milieu ordinaire dans un établissement privé où elle ne bénéficiait d'aucun aménagement lié à son handicap, a été interrompue par un évènement marquant et critique : une opération qui n'a pas induit les bénéfices escomptés et une hospitalisation qui a modifié sa vision de la vie. Cet évènement a enclenché une transition non-anticipée<sup>453</sup> vers un établissement adapté, un EPLE (Établissement Public Local d'Enseignement), ayant le statut d'EREA accueillant des élèves handicapés moteurs et intégrant parallèlement le suivi médical et paramédical assuré par le centre de soins. Cette transition non-anticipée s'est assimilée à une bifurcation biographique : entrée dans un univers inédit, celui d'un monde où n'évoluent que des jeunes handicapés, temps d'un choc visuel, découverte de multiples réalités et aménagements, modification de son cadre de référence, prise de conscience par rapport à son propre handicap et nouvelles formes de connaissance de celui-ci.

Cette meilleure compréhension de soi par la réflexivité, de ses possibilités et souhaits mais aussi de ses limites lui a permis d'élaborer un projet professionnel réaliste qui s'inscrivait dans un choix réel et non-subit.

Dans la suite de son parcours, dans sa trajectoire de formation vers et dans l'enseignement supérieur, Alba se positionne, à travers ses propos, comme un sujet-acteur qui agit, s'engage avec des décisions qui lui appartiennent et qu'elle argumente, elle s'affirme en tant que Je dans une anticipation clairvoyante et réfléchie des risques et des obstacles, dans un empowerment

---

<sup>453</sup> L'opération a impliqué des soins qu'Alba ne pouvait pas suivre en scolarisation en milieu ordinaire.

psychologique. Ainsi, confrontée après sa licence à des problèmes d'accessibilité pour poursuivre en master, elle contourne le problème et effectue un séjour à l'étranger dans le cadre d'un échange universitaire. En contradiction avec ce profil d'investissement, elle se décrit comme manquant de confiance en soi et d'un tempérament inquiet, son engagement dans des choix argumentés et dans l'action masquant peut-être une personnalité fragilisée par le fait d'être handicapée.

De multiples répétitions peuvent être identifiées dans ses propos que ce soit en rapportant les dires d'autres personnes concernant son parcours (parcours exceptionnel, parcours du combattant, courageuse) qu'elle réfute, ou que ce soit pour évoquer l'influence de son handicap sur sa personnalité (le handicap fait ce que je suis, c'est une partie de moi, mais il ne me définit pas, il a façonné ce que je suis). Ces répétitions dans le discours peuvent revêtir un sens comme le souligne Laurence Bardin « les récurrences [...] peuvent être un des indicateurs [...] de dénegation. Revenir sans arrêt sur la même chose [...] peut être le signe du désir de se persuader d'une idée. En fait, on doute d'une affirmation avancée et pour se convaincre et convaincre l'autre on la répète »<sup>454</sup>.

Son parcours apparaît relativement fluide malgré certains événements le ponctuant, mais Alba dans son vécu du handicap se saisit des libertés d'action en demeurant en cohérence avec ce qu'elle est, ce qu'elle pense et souhaite devenir, et cela dans une logique de projet. Chaque nouvelle expérience est présentée comme l'opportunité d'une continuité de son parcours dans une direction qu'elle s'est fixée.

---

<sup>454</sup> BARDIN Laurence, *L'analyse de contenu*, Paris, Presses univ. de France, 2005, p 235-236.

### 4.1.3 Jonathan : au-delà des entraves du corps

#### 4.1.3.1 Les circonstances de la rencontre avec Jonathan et les modalités de recueil de données

Ayant eu de multiples contacts avec la mission « Handicap et de la diversité » de la société d'IBM France, celle-ci a été intéressée par le projet de film que je lui ai soumis, film intitulé « De l'accueil des étudiants handicapés dans les établissements d'enseignement supérieur à l'insertion professionnelle », et a accepté de s'impliquer dans un partenariat avec l'INSHEA concernant la réalisation, la production et la diffusion d'un vidéo-film. Les différentes responsabilités de chacune des structures ont été définies dans une convention de collaboration. La responsable de la mission handicap devait trouver des étudiants handicapés volontaires, recueillir leur accord et était chargée de l'organisation des entretiens<sup>455</sup> au sein de l'entreprise, entretiens qui ne concernaient pas uniquement des étudiants handicapés mais aussi leurs managers, des membres du collectif de travail et d'elle-même afin d'explicitier son rôle.

La société IBM en acceptant de s'impliquer dans le projet poursuivait aussi l'objectif de promouvoir sa politique en faveur des personnes handicapées par le film. Dans un dossier de presse IBM intitulé « L'intégration professionnelle des personnes handicapées : un levier de performance pour l'entreprise » de septembre 2011, était écrit : « La relation d'IBM avec les personnes handicapées appartient à l'histoire de l'entreprise. Elle s'inscrit dans la politique mondiale d'IBM en matière d'égalité des chances et repose sur la volonté d'être le plus représentatif possible de la diversité de la société. L'engagement d'IBM est étroitement lié à son métier, les nouvelles technologies, puissant vecteur d'intégration pour toute personne atteinte d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Il est rappelé dans ce dossier de presse, que dès 1988<sup>456</sup>, IBM France a été la première entreprise à signer un accord d'entreprise avec la Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (DDTEFP) en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Cet accord a été renouvelé régulièrement et au moment du tournage, les engagements de l'entreprise en la matière s'inscrivaient dans un 8<sup>ème</sup> accord signé en 2010.

---

<sup>455</sup> Un guide d'entretien avec des thématiques avait été réalisé préalablement pour les étudiants handicapés, mais aussi pour leur manager, éventuellement un membre du collectif de travail et de la responsable de la mission handicap.

Jonathan a été sollicité et a accepté le principe de l'interview pour le film, ainsi que son manager.

J'ai donc rencontré Jonathan en février 2011 lors des tournages chez IBM. Suite à cette mise en contact et son interview, nous avons poursuivi régulièrement des échanges par messagerie électronique et sur les réseaux sociaux, plus spécifiquement sur Facebook® sous forme de dialogue en ligne (Tchat) jusqu'en janvier 2019, bien que de grands laps de temps aient pu s'introduire entre chaque reprise de contact. J'ai réalisé également un entretien par Skype® en octobre 2016 avec Jonathan qui était alors en Israël, s'étant engagé dans un autre cursus de formation à l'université de Tel-Aviv. Cet entretien a duré environ 50 mn.

J'avais soumis par e-mail auprès de Jonathan une demande d'informations complémentaires à celles recueillies pendant l'interview du film<sup>457</sup> afin de retracer tout son parcours scolaire, de formation dans les études supérieures et sur son choix d'orientation vers une formation et un métier. L'objectif était de collecter des données manquantes sur son parcours qui n'avaient pas émergé en 2011. Jonathan plutôt que de me répondre par écrit m'a proposé un rendez-vous par Skype®. Il était dans son appartement au centre de Tel-Aviv et le bruit de fond était très important (klaxons de véhicules et passages d'avions tous les 5 mn). La transmission par Skype®, l'environnement bruyant et parfois des difficultés articulatoires de Jonathan ont rendu l'entretien difficile, ainsi que la compréhension de ses propos. Malgré ce contexte peu aidant, j'ai pu recueillir des fragments de son histoire de vie antérieurs à l'interview réalisée pour le film et des précisions concernant le contenu de celle-ci.

Ces échanges par des canaux différents du cadre du tournage ou de l'entretien en proximité physique m'ont permis d'appréhender non seulement le devenir de Jonathan après le tournage et certaines activités dans lesquelles il s'est investi, mais aussi de recueillir un récit d'une partie de ses expériences passées où il a pu expliciter ses choix conjuguant des aspects de sa personnalité, les impacts de sa maladie et des descriptions des situations dans lesquelles il a pu les faire.

---

<sup>457</sup> Les questions que je posais dans l'e-mail du 15 octobre 2016 :

-où avez-vous effectué votre scolarité à l'école primaire, au collège et au lycée ?

-Comment cela s'est passé ? (Les aides reçues, les obstacles rencontrés, l'attitudes des professeurs, des autres élèves...).

-Comment s'est effectuée votre orientation, le choix de poursuivre en école d'ingénieurs ?

-Ce choix était-il influencé par votre handicap, ou par d'autres personnes de votre environnement qui vous conseillaient ?

-Pensez-vous que vous avez été vraiment acteur de votre orientation ?

Plusieurs options d'écriture du matériau biographique s'offraient à moi. J'ai choisi de m'orienter vers un ordonnancement de l'histoire de vie de Jonathan, une mise en perspective chronologique des événements, ce qui supposait de présenter en premier des aspects dévoilés quatre ans après la première rencontre lors du film, sachant qu'un narrateur porte un certain point de vue sur l'histoire qu'il raconte tout en restant ancré dans le présent, il évoque des expériences, des événements qui ont eu lieu dans un autre temps et leur attribue une signification nouvelle et particulière selon ce qu'il est dans le présent de la narration, en fonction de son statut actuel, le contexte dans lequel il évolue et de ses projets à venir.

Ainsi comme l'écrivent Didier Demazière et Olivia Samuel « Le récit biographique n'est ni atemporel, ni a spatial, il est produit "ici et maintenant". Il résulte à la fois d'une histoire personnelle et collective (ou plus précisément de sa reconstruction et de sa restitution), d'une position (sociale, économique, symbolique) acquise au moment de l'enquête et d'un rapport singulier à l'enquêteur »<sup>458</sup>. Dans la même perspective, Christine Delory-Momberger souligne : « Le sens que nous donnons au parcours de notre vie ne se fige pas dans des formes définitivement arrêtées. A chaque moment, les événements passés de l'histoire de la vie sont soumis à une interprétation rétrospective, qui est elle-même déterminée par l'anticipation du futur, de même que les attentes, les souhaits, les vœux qui sont projetés dans l'avenir sont dépendants de la remémoration du passé [...] »<sup>459</sup>.

À la suite de ces quelques réflexions suggérant que le contenu d'un récit de vie dépend du moment où il est énoncé, « qu'à chacune des périodes de la vie correspond une interprétation, une réévaluation différente de sa propre trajectoire en fonction des perspectives présentes »,<sup>460</sup> une question émergeait : Jonathan en 2011, dans un statut de salarié dans une entreprise, aurait-il produit une reconstruction de son passé, accompagnée d'interprétations et d'argumentations particulières, comme il a pu le faire quatre ans après, alors que son statut avait changé, il était redevenu étudiant à l'étranger, après une période où des bifurcations avaient été effectuées sur la base de ses propres décisions ou obstacles rencontrés ? Son récit était susceptible d'évoluer dans cette temporalité concernant le sens attribué à ses expériences passées et en fonction des nouveaux événements biographiques survenus. Il ne s'agit pas non plus d'oublier que les

---

<sup>458</sup> DEMAZIERE Didier et SAMUEL Olivia, « Inscrire les parcours individuels dans leurs contextes », in *Temporalités*, n° 11, 2010, p 4, <https://journals.openedition.org/temporalites/1167>, consulté le 19 avril 2016.

<sup>459</sup> DELORY-MOMBERGER Christine, *Biographie et éducation: figures de l'individu-projet*, Paris, Anthropos, 2003, p 31.

<sup>460</sup> PAWLOTSKY Isabelle, *Le devenir des anciens élèves de l'Ecole nouvelle La Source*, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation sous la direction de Marie-Anne Hugon, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, soutenue le 19-06-2015.

données ont été recueillies par des canaux de collecte divers, ni de faire abstraction de l'évolution du rapport entre Jonathan et moi-même : mon passage de formatrice de l'INS HEA effectuant un film pour l'institution à celle d'une enquêtrice pour ma recherche, certains échanges parmi les plus récents, ayant une tonalité plus conviviale, que je pourrais qualifier en m'appuyant sur Jean-Claude Kaufmann d'un engagement réciproque. Parlant de l'enquêteur, il écrit : « Ce n'est que dans la mesure où lui-même s'engage que l'autre à son tour pourra s'engager [...] pour s'engager il doit lui-même exprimer idées et émotions [...]. S'il ne dit rien, l'autre n'aura pas de repères et ne pourra pas avancer »<sup>461</sup>. Cet engagement ne s'est pas réduit à poser des questions mais aussi à donner mon avis, à livrer des éléments de mon propre vécu, la situation de messagerie instantanée favorisant peut-être ce positionnement et créant un espace hors d'une relation enquêteur/informateur.

Malgré tous ces biais énoncés, j'ai opté pour plus de lisibilité concernant son parcours de vie en présentant en premier ce qu'il m'a livré lors du Skype® de 2016 concernant notamment la détection de sa maladie, la période de scolarité en primaire et au collège, et son choix d'orientation. Ensuite le contenu de son interview de 2011 est exposé en introduisant les compléments donnés en 2016, notamment sur sa période du lycée et son accès à l'école d'ingénieurs.

J'ai ainsi reconstruit le parcours de Jonathan dans sa temporalité à partir d'éléments livrés de façon éparse par lui-même et d'autres acteurs l'ayant côtoyé, sur la base parfois de traces de son vécu, notamment quand il s'agissait d'échanges par messagerie instantanée. L'immédiateté de cette communication n'offre pas la possibilité d'un approfondissement sur un sujet, il s'agit alors de saisir une phrase signifiante qui peut renvoyer à un trait de personnalité, une prise de position, à l'expérience traversée, mais une grande part des échanges se limite à une description de faits sans réflexivité. Il s'agit aussi de savoir accepter les creux, les non-dits, l'absence d'informations. Parfois devant mon insistance à recueillir plus de précisions, Jonathan ne répondait pas.

#### *4.1.3.2 Notice biographique*

Jonathan a une maladie neuro-musculaire d'origine génétique (amyotrophie spinale de type II). Après la rencontre chez IBM, il m'avait envoyé un lien sur cette maladie afin que je puisse en avoir des éléments de connaissance, mais dans toutes nos interactions, n'a été évoqué que le

---

<sup>461</sup> KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, 3ème édition., Paris, A. Colin, 2011, p 52.

mot handicap ou maladie, comme si celle-ci s'était érigée en un allant de soi avec une connaissance partagée de ses conséquences : des limitations d'activités, peut-être l'évolution avec un déficit progressif de la force musculaire accompagné d'une diminution du volume des muscles, ce dont il ne parle jamais, ni des séances de kinésithérapie astreignantes et fréquentes. Jonathan a juste évoqué auprès de moi les traits de personnalité de ceux qui ont cette maladie ayant en général un profil psychologique différent. Ils sont très communicants « *les enfants sont super vifs, ça m'a toujours marqué* », ajoutant que lui-même quand il était petit, il était bavard, curieux « *une pile* », qu'à l'adolescence, il n'a jamais été vraiment fermé « *juste un ado, je crois* ».

Il se déplace en fauteuil roulant électrique, a une mobilité extrêmement réduite ne pouvant bouger que la main droite, ne pouvant pas écrire, ni pourvoir seul à ses besoins élémentaires. Il nécessite une personne en permanence à côté de lui pour l'accompagner et l'aider.

La maladie de Jonathan a été détectée alors qu'il avait un an ½ « *l'annonce a été terrible pour mes parents surtout qu'à l'époque les médecins n'étaient pas vraiment dans la psychologie dans l'annonce du handicap. Ça été assez horrible. En gros ils ont jugé que je n'allais pas marcher et que c'était une maladie incurable et ont dit : "rentrez chez vous"* ».

#### 4.1.3.3 Le passage en établissement spécialisé pendant la période primaire et collège

Jonathan a été admis dans un établissement spécialisé handicap moteur (IEM<sup>462</sup>) mais n'a jamais parlé avec ses parents de leur décision. Il se souvient que la directrice de l'école maternelle qui était à côté de chez eux, avait dit à ses parents que ce serait compliqué de le garder « *car cela lui faisait trop de la peine de le voir en fauteuil* ». Jonathan nécessitant des soins très importants, dans l'établissement spécialisé, toutes les rééducations étaient présentes : kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie, orthophonie, de la psychomotricité. Toute la période de l'école primaire et du collège, Jonathan a été scolarisé en IEM. Pour lui, ce fut une bonne expérience, les professeurs étaient très compétents, des AMP<sup>463</sup> étaient présentes pour aider, pas personnellement mais au niveau du collectif, mais s'il avait besoin de quelque chose, il allait les voir. En primaire, un étage était réservé aux élèves ayant un handicap moteur et un autre aux élèves sourds et muets, ce qui était très intéressant selon Jonathan. Au collège, il suivait un cursus général mais dans l'établissement spécialisé, il y avait plusieurs voies : l'enseignement général, une Segpa<sup>464</sup> et un parcours pour les Besoins Éducatifs Particuliers. Jonathan trouve

---

<sup>462</sup> Institut d'Éducation Motrice.

<sup>463</sup> Aide Médico Psychologique.

<sup>464</sup> Sections d'enseignement général et professionnel adapté.

que « *primaire et collègue ça a été très utile d'être avec d'autres personnes handicapées. Pour plein de raisons. Surtout au collège, c'est le moment où on se rend compte qu'il y a plus handicapé que soi* ». Pour lui cet environnement constituait une sorte de protection et pense que c'était très formateur. Il avait ses amis en dehors du collège, donc existaient quand même un rapport avec la société, une intégration dans la société, il parle de « *double parcours* » très formateur.

Jonathan ajoute que « *dans l'univers handicapé, cela permet d'être plus soi-même, de se préparer à être un individu avant d'être handicapé, la démarche auprès des personnes extérieures est plus individuelle, c'est ne pas se présenter en tant qu'handicapé mais en tant que personne avec un handicap. Je pense que c'est vraiment cette étape qui est importante dans le processus du collège où j'ai été. Quand je me suis intégré c'était moi avec un handicap mais c'était moi d'abord* ».

Concernant le mouvement de l'inclusion scolaire, Jonathan dit qu'il est assez content d'avoir été dans un milieu spécialisé, mais insiste sur le fait qu'il faut avoir le choix du lieu de sa scolarisation et que c'est impératif que de l'enseignement soit dispensé dans les établissements spécialisés, c'est indispensable et non négociable. Il souligne également que : « *le risque est que cela soit trop handicapé, à savoir qu'il y a plus handicapé que soi. Dans ma classe, il y avait une élève qui avait la maladie des os de verre, je peux vous dire, à côté, moi... Il y a beaucoup de réflexion sur soi-même* ».

Jonathan insistera dans des échanges ultérieurs<sup>465</sup> sur la nécessité de faire un séjour en milieu spécialisé pour prendre du recul et se poser les bonnes questions. Apprendre qu'il y a pire que soi permet selon Jonathan d'apprendre à apprécier les bons moments de la vie « *comprendre qu'il y a plus malheureux, cela nous fait avancer !* ».

Poursuivant sur l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap, Jonathan écrira : « *Nous sommes constamment à la recherche d'un statut "équivalent aux autres". L'intégration finalement c'est vouloir faire se chevaucher ces deux mondes, le monde de l'handicap et celui de la société à l'échelle personnelle et collective. Quand je vais en consultation à Garches<sup>466</sup> je*

---

<sup>465</sup> Lors de messages électroniques en mai 2019.

<sup>466</sup> Hôpital « spécialisé dans la prise en charge d'adultes et d'enfants souffrant de handicaps lourds (d'origine neuromusculaire ou traumatique), de maladies infectieuses et de troubles du comportement alimentaire sévère. Celui-ci dispose aussi d'un service de chirurgie orthopédique développé : chirurgie de l'épaule, de la hanche, du genou, de la main, du pied et de la cheville.

*retourne dans un cocon où bizarrement mon handicap n'est plus au centre de l'attention. Je suis moi car mon handicap y est commun dans ce monde. Lorsque j'y ressors tout redevient un challenge avec une nécessité d'excellence pour forcer la société à dépasser l'handicap ou du moins à rendre ce mot moins négatif et à en faire tomber les préjugés ».* Pour Jonathan, ce besoin de se surpasser est non pas une nécessité pour exister mais pour aider le contact.

### *L'orientation vers un projet professionnel*

Le choix de devenir ingénieur a émergé pendant les années collège, Jonathan a eu envie dès cette période de faire ce métier *« depuis le collège, j'avais l'objectif, parce que c'était trouver des solutions à mes problèmes parce que c'était un peu quotidien, chez moi il y a une personne qui est ingénieur et avec qui j'ai de bonnes relations et qui était un mentor aussi. Au collège j'étais celui qui allait trifouiller les ordinateurs pour voir comment ça fonctionnait ».* Jonathan ne s'est pas posé de restriction par rapport à son handicap dans ce choix, au contraire pour lui c'était *« trouver ma propre solution par rapport à la connaissance de la technologie. C'était vraiment le concept posé. Par rapport à mon handicap, l'apport des nouvelles technologies, c'est ça dont j'ai besoin, trouver ma solution par rapport à ma connaissance de la technologie, la solution pour trouver les meilleures solutions ».* Jonathan avait déjà évoqué ce choix de carrière lors du tournage du film : *« Je m'étais fixé cet objectif depuis longtemps, je voulais devenir ingénieur, obstacles ou non, mon objectif était là et je voulais l'atteindre »* ajoutant qu'il voulait parvenir à ce niveau d'études depuis le collège, que se fixer un certain nombre d'objectifs *« c'est motivant, c'est un challenge, après voilà, il faut aimer le challenge mais une fois qu'on y arrive on est vraiment satisfait ».*

Le choix de se diriger vers le secteur de l'informatique était motivé par deux objectifs : être capable de fabriquer des solutions pour lui dans l'objectif d'améliorer sa situation au regard de son handicap et de pouvoir s'insérer professionnellement.

#### **4.1.3.4 La transition vers le lycée : choix argumenté de l'établissement**

Après la 3ème, Jonathan a quitté l'établissement spécialisé pour continuer ses études en seconde, une seule offre de scolarisation paraissait s'imposer : un EREA spécialisé handicap

---

Doté d'un plateau technique performant avec balnéothérapie, il est également centre de référence « maladies rares » dans plusieurs domaines comme les maladies neuromusculaires, la maladie de Fabry et les hypersomnies rares » <http://raymondpoincare.aphp.fr/presentation-raymond-poincare/>

moteur avec un internat mais il a trouvé un établissement privé de confession juive. Il n'a pas voulu s'orienter vers l'EREA parce qu'il y avait un internat et qu'il ne voyait pas comment gérer tout l'aspect nourriture du fait qu'il mange casher. Faire l'aller-retour tous les jours était trop lourd d'autant que c'était un transport collectif qui déposait tous les élèves en chemin, ce qui allongeait le trajet *« Aujourd'hui je fais 4000 kms mais à l'époque c'était une montagne ! »*.

Jonathan a par conséquent suivi un cursus scolaire dans un lycée *« entre guillemets normal [...] j'étais la première personne handicapée à intégrer cet établissement, donc un gros projet, beaucoup d'objectifs, un gros projet de mon côté et de leur côté aussi, c'était une belle aventure »*.

Il y est resté trois ans et a effectué une première et une terminale S. Il était toujours accompagné d'une personne pour l'aider dans ses gestes quotidiens, une auxiliaire de vie qui a été présente toute sa scolarité. Il y avait beaucoup d'entraide au niveau des élèves *« j'étais partie intégrante de la classe »*. En terminale, un voyage était prévu avec sa classe et les élèves ne pouvaient pas concevoir que Jonathan ne puisse pas aller à ce voyage *« si moi je n'y allais pas, ils n'y allaient pas non plus, donc on a fait le voyage ensemble avec toute la classe »*. Les autres élèves lui photocopiaient les cours qu'il fallait récupérer quand il était absent car Jonathan avait des rééducations en kinésithérapie trois fois par semaine et des désencombrements quand il était malade. Il avait déjà eu beaucoup de rééducations du dos, par conséquent une amélioration se faisait ressentir. Mais il pouvait avoir trois semaines d'absence dû à la maladie, *« trois semaines dans la période du Bac, ce n'est pas conseillé mais c'est comme ça. C'était des bronchites, gripes, le temps de s'en remettre il faut bien deux, trois semaines. Le Bac quand je l'ai passé, j'étais malade mais d'une force, j'étais sous cortisone, antibiotiques... J'étais vraiment mal »*.

À la sortie du lycée, on a conseillé à Jonathan une prépa intégrée à cause du rythme des prépa publiques *« c'est un petit regret. Je trouve qu'en général on est mal conseillé dans notre orientation par surprotection. Les conseillers d'orientation, les médecins etc... »*. On lui avait même proposé de faire un BTS. Finalement Jonathan intégrera une école d'ingénieurs.

#### *4.1.3.5 De la formation en école d'ingénieurs à l'accès à l'emploi : l'interview de Jonathan chez IBM*

L'interview de Jonathan s'est déroulée en présence de la responsable de la mission handicap, de personnels du service communication d'IBM et de son auxiliaire de vie qui l'accompagnait en permanence dans l'entreprise. Du côté de l'INS HEA, l'équipe de l'Unité de productions audiovisuelles et multimédia (Upam), un enseignant-formateur que j'avais impliqué dans le projet et moi-même étions présents. La situation d'interview avec Jonathan a rompu avec une situation d'entretien compréhensif suite aux conditions mêmes de sa réalisation : disparition d'une certaine « intimité » entre le chercheur et l'interlocuteur du fait de la présence de nombreuses personnes et en l'occurrence des personnels de l'entreprise, ce qui peut introduire de la retenue et non favoriser une libre expression quant au vécu, un lieu très « solennel » qu'était la salle de réunion avec une grande table ovale où une certaine distance séparait Jonathan et nous-mêmes, le fait pour lui d'être filmé, d'avoir à produire des énoncés clairs à une question<sup>467</sup> sans qu'il puisse y avoir une réelle coélaboration<sup>468</sup> et des contraintes temporelles (le timing fixé par la responsable de la mission handicap entre chaque interview était serré).

Le parcours de formation à l'école d'ingénieurs vers l'insertion professionnelle chez IBM de Jonathan relaté ci-après est basé sur les rushs, son interview réalisée le 28 février 2012, et non sur ses propos dans le film finalisé où de nombreuses coupures ont été effectuées pour le montage, malgré la valeur heuristique de l'interview dans son entier.

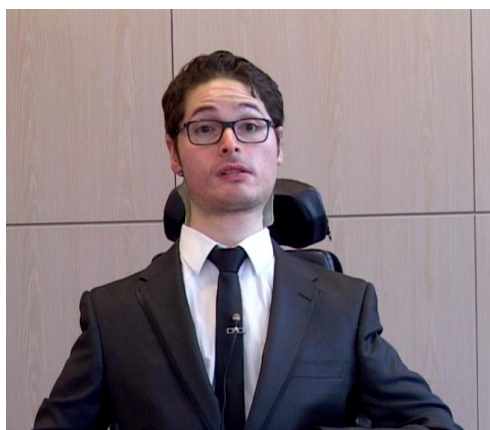
Jonathan a souhaité que nous puissions nous rendre dans son école d'ingénieurs afin d'y recueillir des témoignages. Des extraits d'interviews menées auprès du directeur, d'un étudiant qui a effectué la formation avec lui et d'autres personnels sont introduits à la suite des propos de Jonathan sur son cursus en école d'ingénieurs.

---

<sup>467</sup> Spécificité de l'interview pour un film évoquée dans la partie méthodologique.

<sup>468</sup> Ou co-production de sens.

## Jonathan lors de l'interview



Jonathan a 24 ans quand se réalise l'interview, il est développeur chez IBM après avoir effectué une formation d'ingénieur en informatique dans une école qui s'appelle l'ESME SUDRIA.

Après le Bac, Jonathan a été admis dans cette école d'ingénieurs où il a suivi une prépa intégrée pendant deux ans, puis un cursus d'ingénierie générale axée sur la télécommunication génie électrique et informatique et en dernière année, Jonathan s'est spécialisé en informatique et systèmes d'information. Il a effectué plusieurs stages au cours de ces cinq années, des stages en développement chez Thales et en dernière année pour le stage de fin d'étude, il a pu l'effectuer chez IBM dans le département « Innovation » axé sur la technologie des smartphones en tant que développeur d'interfaces pour les utilisateurs, et plus spécifiquement d'utilisation d'interfaces par les personnes handicapées, sourdes, aveugles et handicapées moteur. Jonathan avait été mis en relation avec IBM et en particulier avec le pôle handicap grâce à l'un de ses professeurs qui donnait des cours de e-business dans son école d'ingénieurs et provenait de chez IBM.

### 4.2.3.5.1 La formation en école d'ingénieurs

---

#### *Les facteurs facilitateurs et les obstacles : ce qu'en retient Jonathan*

---

Jonathan rapporte que lors de son parcours, il a rencontré souvent des obstacles du fait de sa pathologie ou de l'accessibilité des lieux mais l'école d'ingénieurs était un environnement capacitant « *l'école où j'étais, l'ESME Sudria, m'a beaucoup aidé, a mis en place un système de photocopies. Ils me photocopiaient les cours et me les donnaient une fois que je revenais pour pouvoir rattraper beaucoup plus facilement. C'est vrai qu'il y a eu des obstacles, ça c'est vrai que c'est inévitable mais il y a eu des facteurs facilitants pour mon intégration dans l'école,*

*par exemple mon école est totalement accessible, totalement accessible c'est-à-dire que s'il y avait un cours en amphithéâtre j'avais un ascenseur particulier pour moi pour monter un étage, j'avais mon directeur qui était référent handicap dans mon école et qui participait justement à la conférence des grandes écoles et qui intervient beaucoup dans le domaine du handicap ».* Jonathan dit n'avoir pas beaucoup sollicité son directeur mais il était là pour l'aider s'il rencontrait un problème dans son cursus, si des adaptations étaient nécessaires, il était à l'écoute.

Quant aux interactions avec les autres étudiants : *« Mon intégration au sein de l'école avec les élèves a été parfaite. C'est vrai qu'il y a eu vraiment une belle entraide, si j'avais besoin de cours, je n'avais qu'à leur demander, ils me prêtaient leurs cahiers, y avait une photocopieuse. C'est vrai qu'on a travaillé en binôme aléatoire la dernière année, donc on se retrouvait des fois avec des personnes avec qui on n'avait jamais travaillé et avec qui on n'avait peut-être pas parlé depuis le début des promotions et ça a été toujours très convivial, une belle entraide, c'était bien ».*

---

*Le parcours de Jonathan à l'école d'ingénieurs : les témoignages de ceux qui l'ont côtoyé*

---

Un ingénieur à l'ESME SUDRIA et ancien étudiant dans cette école a rencontré Jonathan dès sa première année de formation, ils étaient dans la même classe, donc de la même promotion et il dit ne pas avoir été surpris par le handicap de Jonathan, ni les autres étudiants *« Quand j'ai rencontré Jonathan, la seule chose que j'ai pu constater c'est qu'il ne pouvait pas marcher. En première année on a des cours de communication où on doit faire des exposés pour apprendre à s'exprimer devant plusieurs personnes et Jonathan a fait un exposé sur sa maladie et ça nous a tous permis de comprendre ce qu'il vivait au quotidien et ça donnait une bonne leçon d'humilité. Ce que j'en ai retenu c'est que pour arriver à faire des études supérieures, il fallait avoir énormément de volonté et que contrairement à nous tous dans la salle, lui il avait vraiment conscience de la chance qu'il avait de faire des études supérieures et que ce n'était pas donné à tous les handicapés de pouvoir accéder à cette école ».*

Pour cet ancien étudiant, Jonathan faisait partie intégrante de la classe et aucune distinction n'était faite entre lui et le reste de la classe *« c'est passé comme quelque chose de normal [...] Les cours se déroulaient comme s'il n'y avait pas d'handicapé dans la classe [...] La présence de Jonathan c'était quelque chose de naturel [...] Comme tout le monde il avait des amis, comme tout le monde il avait des difficultés dans certaines matières, comme tout le monde il*

*stressait quand il y avait des examens et des questions en cours* ». Il souligne qu'il n'y avait aucune difficulté pour Jonathan de suivre les cours parce que les locaux sont accessibles, il avait une place privilégiée où il n'y avait pas de table et où il pouvait brancher son ordinateur. Jonathan suivait les mêmes cours que les autres étudiants, les mêmes TD, les mêmes TP, les mêmes examens, les mêmes devoirs écrits pendant lesquels il bénéficiait de plus de temps.

Concernant les TP où il y a beaucoup de manipulations, l'organisation par groupe de trois permettait de diviser les tâches. Les membres du trinôme faisaient ce que Jonathan leur demandait de faire, ils faisaient ce que lui aurait fait s'il avait été à la place.

La personne qui l'accompagnait en permanence prenait des notes, écrivait lors des devoirs écrits, l'aidait à manger le midi et dans ses déplacements pour ouvrir les portes par exemple *« Ce n'était pas l'assistante de Jonathan, c'était comme une élève en fait, elle était intégrée dans la classe comme Jonathan »*.

Le professeur intervenant en tant qu'encadrant de projet a eu Jonathan comme élève lors de la dernière année et précise que le projet de fin d'études du trinôme de Jonathan alliait l'utilisation de compétences en téléphonie et en informatique consistant à réaliser un logiciel de géolocalisation. Non prévenu de la présence de Jonathan en tant qu'élève handicapé, sa première impression a été que cela serait peut-être un peu compliqué pour lui, surtout pour assurer la même charge de travail que les autres membres du trinôme. Il s'est interrogé sur les difficultés que Jonathan allait peut-être rencontrer pour organiser son temps de travail et sa façon de travailler avec les deux autres élèves. Ce projet demande beaucoup de travail en trinôme à l'école mais aussi en dehors de l'école, ce qui suppose de se déplacer chez ses camarades parfois tard le soir. Cela n'a en fait pas posé de problème *« vu les rendus des documents, de l'avancée de leur projet qu'ils présentaient toutes les semaines, j'ai pu me rendre compte que la communication passait bien surtout à l'école mais pas trop chez les uns et les autres, son handicap à mon sens, n'a pas constitué un obstacle au bon déroulement à la vie du projet [...] Au moment où il commençait à travailler je pense que son handicap n'était plus là »*. Les séances débutant à 8h30, la journée de Jonathan commençait plus tôt que les autres élèves pour être présent à cette heure-là *« c'est toute une vie extra-scolaire qui doit le pénaliser par rapport aux autres élèves. Par contre dans les séances de travail, dans les sessions de réflexion, même de développement, je n'ai vraiment pas l'impression que son handicap le gênait »*. Il s'est aperçut très vite que Jonathan était moteur dans le groupe dans le sens où c'est lui qui avait eu l'idée du sujet, il était force de propositions sur le sujet et par

rapport aux technologies à utiliser. Il a été impressionné aussi par la vitesse à laquelle Jonathan pouvait prendre des notes avec son ordinateur et arrivait à coder même si c'était un tiers plus lentement qu'un élève normal.

Sur la personnalité de Jonathan, le responsable du département informatique de l'école d'ingénieurs dit avoir apprécié son comportement dans différentes occasions « *La première chose qui apparaît quand Jonathan entre en cours, c'est que l'on a quelqu'un qui est placé un peu plus en avant que les autres avec son fauteuil roulant et doté d'une accompagnatrice. En fait c'est quelque chose d'extrêmement intéressant parce qu'il y a une présence beaucoup plus proche de quelqu'un qui vient tout de suite chercher dans un cours le dialogue et qui a une attitude beaucoup moins passive que celle d'un étudiant [...] C'est quelqu'un qui vous relance en permanence [...] Sa seule présence dans une classe est un challenge pour les autres étudiants* ». Le responsable du département informatique insiste sur le fait que Jonathan est quelqu'un qui communique très facilement et qui a entretenu autour de lui une « *ambiance extrêmement sympathique* ». L'école l'a accompagné mais Jonathan est quelqu'un d'autonome. Il évoque aussi son humour, ce qui est important et l'a marqué, cet humour dont Jonathan parlera aussi quand le sujet des préjugés à l'égard des personnes handicapées sera abordé avec lui, « *c'est là qu'une petite blague détend l'atmosphère* »<sup>469</sup>.

### *La question de l'orientation au sein du cursus de l'école d'ingénieurs*

Jonathan avait un petit ordinateur mais qui lui permettait plutôt de saisir du texte que des figures ou des formules mathématiques où c'est plus complexe. L'ancien étudiant pense que « *c'est la raison pour lequel il s'est spécialisé en informatique, l'interface privilégiée c'est plutôt l'ordinateur, c'était plus simple pour lui d'approfondir dans ce domaine-là, vu que le support de prédilection c'est l'ordinateur* ».

Le directeur de l'école d'ingénieurs confirme les propos de l'ancien étudiant en indiquant que Jonathan a pu suivre tous les travaux pratiques que ce soient d'électronique, d'électrotechnique dans le domaine de la conversion d'énergie mais qu'il avait choisi de se spécialiser dans un domaine « *où son handicap serait le moins handicapant, qui est celui de l'informatique* ». À son arrivée à l'école d'ingénieurs, Jonathan avait dit très clairement qu'il voulait faire de l'informatique « *je pense qu'il savait qu'il ne pouvait faire que de l'informatique [...]*

---

<sup>469</sup> Messagerie instantanée du 11 février 2019.

*Quelqu'un comme Jonathan ce n'est pas quelqu'un qui peut aller sur un chantier, c'est impossible, ce n'est même pas envisageable à un seul moment* ». Mais le diplôme étant pluridisciplinaire, Jonathan devait passer par toutes les étapes de la formation, ce qu'il a accepté. L'école a mis en place un équipement spécialisé, un réseau wifi pour lui, qui pouvait être occulté dans certaines pièces et autorisé dans d'autres. En dernière année, Jonathan a pu sans problème s'investir dans « *le grand projet de recherche interne* » qui dure six mois et qui dans le domaine de l'informatique consiste à réaliser un produit, produit entièrement défini par le groupe d'élèves lui-même. Jonathan a eu le prix de la créativité<sup>470</sup> « *ce qui était pas mal pour quelqu'un qui ne pouvait bouger qu'une main et Jonathan était le moteur du groupe de travail [...] On est très très fier de cette réussite au niveau du handicap* ».

Le responsable du département informatique témoigne également que Jonathan s'est montré dès le début intéressé par l'informatique et il a choisi d'en faire son orientation en fin de parcours. Quant à son stage de fin d'étude, c'était très intéressant pour lui « *car il a été amené à appliquer des techniques de géolocalisation au service des personnes handicapées ayant à se déplacer dans un campus urbain ou dans un campus industriel. Il était le mieux placé pour apporter des idées innovantes sur ce sujet. Je pense qu'il a eu une attitude qui a beaucoup impressionné son tuteur de stage avec lequel j'ai pu m'entretenir à la fin de ces 6 mois dans l'entreprise* ».

#### 4.2.3.5.2 Du stage de fin d'étude à l'insertion professionnelle

Après l'envoi de son CV et de sa lettre de motivation, Jonathan a été contacté par son manager actuel. Suite à l'entretien, il a intégré le département pour un stage de six mois. « *Pourquoi IBM ? Parce que déjà la renommée d'IBM c'est incontestable, puis justement le secteur informatique aussi et surtout le département lui-même, le département d'innovations, d'incubation justement, ce qui permet justement de chercher des nouvelles technologies, de s'intégrer dans la stratégie elle-même, les technologies des smartphones m'intéressaient, m'intéressent beaucoup, donc je trouvais cela très intéressant, le sujet du stage correspondait à développer une application en permettant justement de guider les personnes aveugles, handicapées motrices ou sourdes au sein d'une ville, et juste tout ça grâce à un smartphone. Je trouvais vraiment que ce projet était innovant, et pouvait m'apporter beaucoup en tant que technique et d'expérience professionnelle* ».

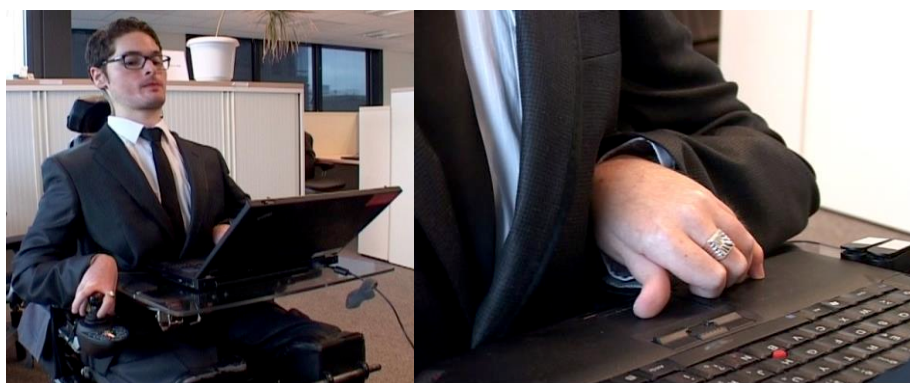
---

<sup>470</sup> Ce prix est décerné à un seul élève et non au trinôme.

Le manager de Jonathan précise qu'il a rencontré celui-ci pour la première fois il y a un peu près un an suite à une suggestion de la mission handicap d'IBM pour un stage de six mois, d'avril à septembre. Jonathan a rendu complètement satisfaction pendant le stage qui a été prolongé par un CDD. Le manager a été complètement associé à son recrutement. Dans le cadre de son équipe, des stagiaires sont recherchés pour faire du développement. La responsable de la mission handicap lui avait transmis des CV, il a mené des entretiens avec plusieurs candidats : *« Jonathan m'a tout de suite plu dans son approche, sa perception des choses, sa vision. Passer le cap du CV et des compétences, de l'évaluation technique, après c'était de dire allons plus loin, comment on va faire pour pouvoir travailler ensemble ».*

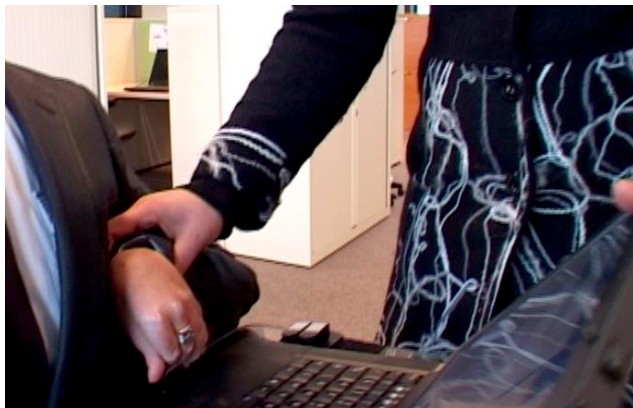
### *Les activités professionnelles de Jonathan au sein d'IBM*

Jonathan développe au sein du département des interfaces utilisateurs, des applications pour smartphones, des interfaces compatibles avec le handicap par exemple et toute la programmation pour le design. Sur le plan du développement et de la programmation, Jonathan avait été très bien préparé à l'école d'ingénieurs, sur toute une année de spécialisation centrée sur le développement d'interfaces d'ordinateur, et en ce qui concerne les normes d'accessibilité, ses collègues lui ont transmis leurs savoirs, leurs connaissances, l'apprentissage des normes et comment les appliquer. Pendant sa formation, l'accent avait été mis sur la programmation et la conception, ce qu'il réinvestit dans son travail actuel chez IBM mais Jonathan indique que le domaine où il a le plus progressé depuis son arrivée, c'est le travail en équipe. Même si en école d'ingénieurs un travail en équipe existait, il était réduit à un effectif de 2-3 personnes maximum, alors que le département chez IBM comprend une dizaine de personnes et Jonathan souligne que c'est différent et enrichissant.



### *Son intégration dans l'équipe et l'adaptation de l'environnement de travail*

*« Mon intégration dans l'équipe a été pour moi particulièrement réussie. Avant d'intégrer une équipe on a toujours une appréhension en terme non pas de convivialité mais par rapport au handicap par rapport à l'équipe, c'est vrai que je suis arrivé dans une équipe très très ouverte et dynamique, pour moi ça a été très important. Aujourd'hui on travaille, il n'y a pas vraiment de soucis et c'est vrai qu'on est quatre développeurs, on a un manager, on a une personne qui s'occupe des ventes et du courrier et c'est vrai qu'on travaille avec son rythme. J'ai une auxiliaire de vie tout le temps présente et qui permet de garantir mon autonomie au sein de l'équipe parce que justement mon intégration dans une équipe est nécessairement liée à l'autonomie aussi c'est-à-dire que je ne me vois pas demander de l'aide à mes collègues. Donc c'est très important la présence de cette auxiliaire de vie qui me permet d'être un élément comme un autre ».*



Son manager pense que l'intégration dans une équipe est très liée à la personne *« il y a de fait les compétences qui vont permettre à la personne de s'approprier la mission et contribuer à sa mission, et il y a aussi la motivation, la capacité de la personne, son attitude à aller vers les autres. L'intégration de Jonathan a été une excellente surprise. En effet on pourrait croire, avoir des préjugés sur une certaine capacité de déplacement, d'environnement. En fait toutes ces barrières-là n'ont jamais été perçues, mises en évidence. Pour moi Jonathan est un collaborateur absolument comme les autres »*. Il ajoutera qu'il n'a eu à aucun moment de doute par rapport aux attentes et aux objectifs fixés pour Jonathan, sa capacité à faire et délivrer un travail, évoquant également sa créativité et sa force de proposition.

S'agissant de l'aménagement de l'environnement de travail, Jonathan dit qu'il n'a pas vraiment besoin d'adaptations matérielles, son handicap ne le nécessitant pas. La responsable de la mission handicap lui ayant demandé, si un jour il en a besoin il la sollicitera, mais l'important actuellement étant d'avoir une personne qui l'accompagne toute la journée, qui lui garantit son autonomie au sein de l'équipe.

La question de l'autonomie assurée par l'auxiliaire de vie revient de façon récurrente dans les propos de Jonathan : *« Le rôle de mon auxiliaire de vie consiste à m'aider dans tous mes gestes quotidiens, par exemple à mon arrivée le matin, enlever mon manteau, fournir mon ordinateur, le sortir du sac, l'installer, tout ce que je ne peux pas faire tout seul. C'est vrai, je pense que l'intégration dans une équipe passe justement par l'autonomie de la personne handicapée et je le comprends tout à fait parce que en me mettant justement à la place des autres personnes, parce qu'arrivé et avoir besoin d'aide constitue un frein à toute cette intégration, pas par mauvaise volonté mais peur de mal faire ou des choses comme ça ».*



La responsable de la mission handicap souligne qu'une personne à temps plein dans l'entreprise est assez inhabituelle mais la présence de l'auxiliaire de vie de Jonathan n'a pas posé de difficultés particulières. Cet accompagnement était recommandé par la médecine du travail et demandé par l'intéressé. L'assistance de vie sur le lieu de travail a été prise en charge par l'accord d'entreprise au titre de l'aménagement de poste. Un bureau a été réservé pour lui permettre de rester à proximité de Jonathan. *« En dehors de sa présence, la vie de Jonathan est la même que les autres stagiaires ».* Le manager de Jonathan mentionne que l'auxiliaire de vie est *« complètement sensible aux événements de l'équipe, c'est-à-dire dans les déplacements, dans l'anticipation, pour préparer Jonathan. Elle est complètement intégrée à l'équipe d'une certaine*

*manière, pour aller déjeuner, pour la vie sociale de l'équipe et elle est complètement en soutien de la personne [...] Elle sait s'effacer par rapport au travail opérationnel de Jonathan. Elle vient l'aider mais on ne la voit plus, en fait ils ne font plus qu'un, que ce soit dans les déplacements, la prise de notes ».*

*L'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap, ce qu'en pense Jonathan*

*« Personnellement je pense que l'insertion dans une société passe par le travail, et pouvoir avoir la chance de travailler justement, s'intégrer dans une société en fait, pas une société en termes d'entreprise, une société en termes de vie, je pense que pouvoir travailler ça permet aussi de s'intégrer en société et de contribuer à la société aussi [...]il y a beaucoup d'obstacles à surmonter, il faut y arriver ». Il ajoutera que le soutien de l'entourage est important « Sans soutien de son entourage, on ne peut pas y arriver, après c'est la détermination, je ne sais pas ».*

Lors du Skype® en 2016, Jonathan précisera des éléments familiaux<sup>471</sup> et l'implication de ses parents : *« Mes parents, pour les études, bosser dur, oui c'était obligatoire, bon ça va j'aimais ça mais pour eux la clé de l'intégration c'était mon indépendance qui passait par les études et trouver un métier ».* Ses parents avaient de l'ambition le concernant. Par rapport au handicap, Jonathan pense que *« c'est ou on fait avec et on passe de bons moments et on rencontre du monde et on change un peu sa vision des choses ou sinon on reste à la maison et ça s'est compliqué, compliqué [...] Rester à la maison c'est un extrême, c'est ne pas prendre de risques ».*

Lors de l'un de nos échanges par messagerie électronique en mai 2019 et à ma question : quand l'esprit veut et que le corps refuse ? Jonathan répondra qu'il s'agit de chercher à trouver des solutions, de contourner, la prise de risque étant nécessaire *« il faut vivre et avoir un plan B. Ma vie est un plan B ! [...] Il faut essayer, constater, adapter, réessayer. Combattre cette maladie c'est justement continuer son projet de vie en contournant les obstacles. Il n'y a pas de temps à perdre. Mais c'est très subjectif... [...] Se fixer des objectifs ambitieux donne le moral et améliore l'image de soi ».*

Pour Jonathan l'anticipation reste quand même un point compliqué car l'état de santé évolue par palier mais il pense que *« trop se ménager peut réduire les capacités motrices sans savoir*

---

<sup>471</sup> Jonathan est l'aîné de la fratrie (un frère de 21 ans et une sœur de 14 ans en 2016 qui ne sont pas handicapés).

*par où cela va commencer. Il faut être lucide certes mais pour anticiper il faut vraiment bien se connaître ».*

*Un parcours « exemplaire » ?*

*« Je suis toujours dérangé par cette notion d'exemplarité. J'ai toujours essayé d'éviter de penser à ça, je me suis fixé mes propres objectifs et l'on m'a toujours inculqué la valeur du travail comme facteur d'intégration. Si mon parcours peut motiver, j'en suis vraiment flatté mais je pense qu'il y a toujours mieux. L'important est de faire son maximum, de ne pas avoir de regrets et de connaître ses limites ou de les apprendre ! Pour mon parcours, il n'est pas encore réussi, il est en construction ».*

*Sur le devenir professionnel de Jonathan, ce qu'il en dit au moment du film*

À la question « comptez-vous poursuivre dans le même domaine d'activité ? Éventuellement être embauché chez IBM ? » Jonathan répond « *Le secteur informatique ça c'est sûr, j'ai toujours aimé l'informatique, ça c'est clair que je ne changerai pas de secteur, rester chez IBM oui pourquoi pas, pour l'instant ça me plait. En termes de carrière à long terme je ne pense pas rester dans la technique même, peut-être me diriger vers du management, pourquoi pas, ou de la gestion de projet. C'est vrai que ça me plairait d'avoir une vue plus large du secteur ».*



Le projet de l'entreprise était de prolonger le CDD de Jonathan, de le transformer en CDI et comme l'a conclu le manager de Jonathan : « *l'idée ce serait de faire effectivement un parcours un peu plus loin avec IBM ».*

Finalement, peu de temps après le tournage, Jonathan est parti d'IBM pour effectuer un MBA « Global Entreprise Management and China/Asia Focus » à l'Université de Bar-Ilan en Israël. Il confiera en 2016 *« qu'ils ont été très flexibles (IBM) mais il fallait qu'il voie autre chose. Je suis resté bien sage pendant 5-6 ans, j'avais fait 5 ans d'études, un voyage c'est formateur »*. Jonathan voulait faire un MBA parce que son anglais était catastrophique, enfin pas très bon, et il a pensé qu'il lui fallait une expérience à l'international *« ce sera toujours une valeur ajoutée dans mon CV, avoir aussi une plus large vue sur un métier donc je suis parti faire un MBA un an et demi en Israël »*.

Nous n'avons eu aucun échange pendant cette période où Jonathan était en Israël.

#### *4.1.3.6 L'après MBA : la confrontation à un monde du travail complexe et un engagement personnel en faveur des jeunes handicapés*

Je n'ai repris contact avec Jonathan qu'en octobre 2012 par messagerie instantanée, il devait rentrer en France à la fin du mois et rechercher un travail. Lorsque Jonathan est en France, il vit chez ses parents, toute sa famille vit en France. En décembre 2012, Jonathan était toujours en recherche d'emploi, il avait passé des entretiens, s'était adressé à des missions handicap de sociétés, et écrira : *« un peu long pour un hyperactif ! »*. Les entreprises recherchaient uniquement des développeurs, alors qu'il souhaitait plutôt un poste en maîtrise d'ouvrage ou consultant ou dans la gestion de projet. Il attendait aussi un appel téléphonique d'IBM qu'il avait recontacté. En mai 2013, Jonathan était à l'essai dans une start-up comme développeur, IBM n'ayant pas de poste à pourvoir, il fera ce constat : *« C'est technique, mais c'est le marché »*. Lors du Skype® de 2016, il s'attardera un peu plus sur cet épisode professionnel : *« Il y avait une dizaine de personnes et le travail consistait à développer une plate-forme marketing. Ce que les gens perçoivent c'est que c'est un monde flexible, c'est les jeunes, mais en fait c'est moins flexible qu'une grosse société. Avoir un accompagnement dans l'informatique c'est un peu compliqué, il faut connaître, dans le travail en lui-même je ne pouvais pas recevoir d'aide [...] C'est très fatigant d'être dans une Startup sans grande possibilité de secrétariat et c'est difficile d'adapter les horaires en fonction de son handicap »*. Quand Jonathan était chez IBM et était malade, il pouvait travailler de la maison, il n'était pas obligé d'être sur place, ce qui s'avérerait impossible dans une start-up.

Pendant cette période, Jonathan m'a envoyé en juin 2014 un message électronique qui était une demande de renseignements concernant des statistiques sur les enfants handicapés en Europe

et en France, il souhaitait connaître la proportion, les types de handicaps, le niveau d'intégration au sein des pays, le niveau d'éducation, enfin comme il écrira « *presque tout !* ». Il travaillait sur un projet visant à créer de nouvelles occasions de rencontres entre le public « valide et invalide » autour de loisirs adaptés ou accessibles, l'objectif étant de créer des liens sociaux et un vecteur d'intégration dès le plus jeune âge (enfants de 0 à 15 ans) autour d'activités de plein air. Il avait déjà entrepris quelques recherches de son côté mais il n'avait pas trouvé de résultats très fiables « *J'effectue une petite étude de marché pour un petit projet que je me ferais un plaisir de vous raconter si cela se concrétise. Je me suis donc dit que vous pourriez peut-être m'orienter vers de bonnes sources.*

*Je cherche aussi des documents sur l'inclusion (en tant que politique) des enfants dans la société en générale (cadre scolaire et hors cadre scolaire). J'accepte toutes les informations disponibles !*

*Mis à part ça, de mon côté tout va bien, la vie continue ... Mon instinct d'entrepreneur refait surface de temps en temps comme vous pouvez le constater !* ». Lui demandant quelques précisions, il m'avait répondu : « *Je vais essayer d'être plus précis. Je m'intéresse à l'intégration hors milieu scolaire. Je cherche à créer un vecteur différent. En partant de plusieurs principes :*

*-Nous avons des handicaps différents et donc des capacités intellectuelles différentes. Je souhaiterais explorer d'autres moyens d'intégration.*

*-Il faut former la société de demain et je pense concentrer mon projet sur les enfants.*

*-Du côté de l'enfant handicapé étant en école spécialisée (comme je l'ai vécu,) avoir un moyen d'intégration extrascolaire contribue à faire naître des projets de vie et une volonté d'interaction avec "le monde extérieur".*

*Je voudrais savoir si la société, l'état et les parents seraient prêts à investir et s'investir dans des projets d'intégration extrascolaire.*

*Je comprends bien que le domaine est vaste mais je besoin de me faire une idée du contexte et de cerner les acteurs ».*

Je lui avais envoyé quelques documents et lui avais conseillé de s'adresser à un enseignant chercheur de l'INS HEA plus spécialisé que moi sur l'accessibilité au niveau des loisirs, du tourisme, de la culture et du sport. Je n'ai plus reçu de nouvelles de Jonathan jusqu'à ce qu'il m'envoie en juillet 2015 la plaquette d'un salon qui devait se tenir le 25, 26 et 27 mars 2016, intitulé « HANDI'KID EXPO. Le premier salon international entièrement dédié aux enfants et adolescents en situation de handicap ou porteurs d'une maladie invalidante », manifestation où Jonathan était président d'honneur.



Quand je lui ai demandé quelle était sa participation à ce salon, il m'a répondu qu'il en avait parlé et « *qu'on a monté le projet* ». Je n'en saurais pas plus, mais le fait que Jonathan ait eu l'idée du salon dévoile et réaffirme ce pan de sa personnalité concernant son implication en faveur de la population en situation de handicap, tous les handicaps confondus, pas simplement de la maladie dont il est atteint, que ce soit dans l'élaboration de logiciels adaptés de déplacement pour les personnes handicapées ou le projet de cet évènement consacré aux enfants et adolescents en situation de handicap ou porteurs d'une maladie invalidante.

#### 4.1.3.7 Réorientation dans son parcours : implication dans une formation à l'étranger

Nos échanges par Tchat sur Facebook®, ont recommencé le 16 octobre 2016 et Jonathan m'a informée qu'il avait repris des études dans le domaine de l'histoire, souhaitant se spécialiser sur le Moyen Orient. Il était retourné en Israël et était actuellement à Tel-Aviv, écrivant « *C'est plutôt une réorientation par rapport à mon handicap* », alors que j'évoquais son expérience professionnelle dans la start-up. Le Skype® qui a suivi le 21 du même mois a apporté des précisions sur notamment cette nouvelle expérience en tant qu'étudiant.

« *Il y a un an, parce que je suis curieux, j'ai beaucoup de centres d'intérêt, je me suis dit pourquoi pas essayer ça, l'histoire, se spécialiser sur le Moyen Orient, je m'intéresse à tout* ». À mon constat « *c'est très éloigné de l'informatique* », il a répondu « *à moins de faire l'histoire*

*de l'informatique (rire) ». Cette inscription à l'université impliquait d'amorcer un nouveau cursus à son début : « un peu compliqué à vivre au départ mais ça passe, ça passe ». L'objectif était d'obtenir une licence qui est une licence professionnalisante qui permet également d'apprendre des langues comme l'hébreu et l'arabe. Jonathan devait rester au moins trois ans et revenir en France avec comme perspective peut-être de faire « du consulting, le journalisme c'est un grand mot, mais du consulting par rapport à ce qui se passe au Moyen Orient parce qu'au final on est en plein dans le sujet ». Il ajoutera au sujet de ce choix d'études en Israël : « je ne pouvais pas me permettre de rester inactif, avoir fait autant pour rester inactif, ce n'est pas concevable. Je vois plus cela comme un joker ».*

Je n'ai pas pu obtenir plus de détails concernant ce cursus universitaire car en novembre 2016, alors que je lui demandais des informations sur la licence, il m'avait répondu « *En ce qui concerne la licence serait-il possible de mettre ça de côté car je suis actuellement en procédure avec le département de Paris car ils ont suspendu ma PCH<sup>472</sup> donc pour le moment c'est le suspense* ». En mai 2017, il écrira qu'il est toujours à Tel-Aviv, que les études lui plaisent beaucoup mais que cela reste compliqué avec la suppression de sa PCH, cette suppression étant due au fait qu'il effectuait des études à l'étranger. Pour Jonathan, il existait un vide juridique, les deux parties (le département de Paris) et lui-même avaient fait appel « *si je perds c'est le surendettement directement* ». Il affirmera également pendant cet échange qu'il ne compte pas rester à Tel-Aviv, qu'il y est juste pour la licence et qu'il ne lui reste plus qu'un an à faire, mais qu'il sera obligé de rentrer en septembre si la procédure n'avance pas.

#### **4.1.3.8 Retour à Paris pour suivre un traitement pour sa maladie**

Je n'ai recontacté Jonathan qu'en janvier 2019, il est revenu à Paris, son parcours universitaire à Tel-Aviv étant terminé, et il a obtenu sa licence ; un cursus qu'il juge intéressant. Son retour est motivé parce qu'il est dans l'attente du nouveau traitement pour stopper la progression de sa maladie. Ce traitement consiste en des injonctions aux lombaires toutes les deux semaines pendant six mois, puis tous les quatre mois. Venant d'arriver chez ses parents, il est dans une période d'installation et de création d'un environnement d'accompagnement et de rééducations (recherche d'un kinésithérapeute à domicile trois fois par semaine, de personnes comme les auxiliaires de vie). Il écrit que pour l'instant il s'occupe de sa santé. J'ai insisté un peu sur

---

<sup>472</sup> Prestation de Compensation du Handicap. « La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle est destinée à rembourser les dépenses liées à votre perte d'autonomie. Son attribution dépend de votre degré d'autonomie, de votre âge, de vos ressources et de votre résidence ». <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202> Consulté le 14 mars 2019.

d'éventuels projets dans ses pensées autres qu'une centration sur sa santé, d'un travail de consulting ou de journalisme qu'il avait évoqué lors du Skype® de 2016, et il m'a répondu « *Pas pour l'instant mais je prends toutes les suggestions [...] je vais être limité, cela sera dans six mois* ». Abordant le rebond dont il peut faire preuve, son envie de la découverte, d'aller toujours plus loin, de ne pas vouloir rester inactif, il répètera qu'actuellement c'est une pause, ajoutant « *Je vieillis loool* ».

Livrant quelques éléments de mes implications et activités d'écriture et de recherche, Jonathan a fait allusion au fait qu'il pensait écrire, qu'il cherche le sujet mais que ce sera sûrement sur son parcours avec une analyse derrière.

Pendant cette pause Jonathan ne restera pas inactif et met à profit les connaissances acquises lors de son cursus d'ingénieur pour continuer à trouver des solutions concernant son handicap en rapport avec sa maîtrise de la technologie : « *mon cursus me permet de mieux comprendre mes besoins, par exemple là je travaille sur des rampes en impression 3D, j'ai adapté une souris à mon smartphone etc* ».

#### 4.1.3.9 Synthèse

Alors que l'on pourrait supposer comme l'écrit Jean-Pierre Garel que « Soumis à des soins et rééducations, le corps des jeunes présentant une déficience motrice est source de douleurs physiques pouvant s'accompagner d'une souffrance psychologique, particulièrement dans le cas d'une atteinte évolutive, qui accroît la dépendance [...] l'individu risque de verser dans une passivité induite par un sentiment d'impuissance et par l'absence de plaisir retiré de l'activité »<sup>473</sup>, Jonathan illustre un profil en décalage. Bien qu'entravé dans son corps, « le fondement d'un sentiment d'impuissance qui peut dépasser la sphère corporelle pour affecter le sujet dans toutes ses dimensions »<sup>474</sup> ne se ressent ni dans les propos de Jonathan, ni dans son parcours, mais comme le précise Jean-Pierre Garel, ce sentiment d'impuissance qui accompagne les limitations motrices présenté par différents auteurs ne doit pas réduire ces jeunes à un portrait-type pessimiste dans l'oubli de la singularité de chacun. Le développement de Carl Rogers sur la « vie pleine » qui est un processus, et dont un des aspects est une ouverture accrue à l'expérience « un mouvement s'écartant du pôle de défense pour aller vers le pôle d'ouverture à l'expérience. L'individu devient plus capable d'être à l'écoute de lui-même, de

---

<sup>473</sup> GAREL Jean-Pierre, « Du corps altéré au corps sportif », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 2, vol. 50, 2010, p. 112.

<sup>474</sup> *Ibid.*, p. 108.

faire l'expérience de ce qui se passe à l'intérieur de lui-même »<sup>475</sup> pourrait plutôt concerner Jonathan. La multiplication des expériences à travers des bifurcations actives<sup>476</sup> dans son parcours, et son appréhension de la vie à mener (faire avec son handicap et avancer, prendre des risques même si c'est compliqué, contourner les obstacles en cherchant des solutions et poursuivre son cheminement même si l'anticipation demeure complexe du fait que la maladie évolue par pallier ) dénote chez Jonathan une ouverture à l'expérience, à des projets et non un repli sur soi, une inactivité et un isolement qu'il dénonce : « *combattre cette maladie, c'est justement continuer son projet de vie en contournant les obstacles. Il n'y a pas de temps à perdre [...] Trop se ménager peut réduire les capacités motrices sans savoir par où cela va commencer. Il faut être lucide certes mais pour anticiper il faut vraiment bien se connaître* »<sup>477</sup>. La connaissance de soi et l'apprentissage de ses limites sont synonymes de confiance en soi. Celle-ci est un appui à l'engagement dans l'action avec des objectifs ambitieux qui donnent le moral et améliorent l'image de soi, mais c'est un engagement basé sur un certain réalisme avec une méthodologie : « *essayer, constater, adapter, réessayer* » et avec constamment un plan B. Dans son article, et parmi les « leçons pour maîtrise de sa vie » Nancy Schlossberg<sup>478</sup> conseille de toujours avoir un « plan B » face à une vie qui ne suit pas un programme linéaire, ordonné, avec des projets qui peuvent être interrompus ou échouer. Dans le cas de Jonathan, sa vie ne suit pas une ligne droite, non suite à des événements ou bifurcations subis, mais par choix et décisions de sa part, excepté quand il est revenu de sa formation MBA en Israël où il n'a pas pu obtenir un emploi selon ses souhaits et s'est retrouvé dans une situation professionnelle difficile et peu soutenable en rapport avec son handicap, suivi d'un épisode d'inactivité impensable pour lui après tout ce parcours de formation qui a dû s'avérer complexe avec des difficultés rencontrées n'émergeant pas toutes dans son récit. Cette période critique a provoqué une nouvelle bifurcation vers une formation en Israël n'ayant aucun rapport avec sa formation initiale, qu'il argumentera en évoquant des traits de sa personnalité (curieux, beaucoup de centres d'intérêt) mais conçu comme un joker et une réorientation par rapport à son handicap. Ce dernier élément demeure énigmatique, quelle interprétation lui attribuer ? L'issue envisagée après ces trois ans d'études ouvre la perspective d'un autre projet professionnel de retour en

---

<sup>475</sup> ROGERS Carl R, *Liberté pour apprendre*, Paris, Dunod, 2013.

<sup>476</sup> Comme définit par Valentine Hélardot. HELARDOT Valentine, « Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels », *op. cit.* p 165.

<sup>477</sup> Propos recueilli par messagerie électronique en mai 2019.

<sup>478</sup> SCHLOSSBERG Nancy, « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », *op. cit.* p 11.

France mais qui ne se concrétisera pas dans l'immédiat car Jonathan se consacrera pour au moins six mois à un nouveau traitement concernant sa maladie.

On ne peut que s'interroger sur le choix d'effectuer deux formations en Israël : sa religion ? Connaître et comprendre la situation au Moyen Orient tout en étant à la recherche de ses origines ? Apprendre l'hébreu (ou le perfectionner) pour une meilleure affiliation à sa culture d'appartenance ? Des universités réputées et offrant des formations correspondant aux souhaits de Jonathan ? Un réseau familial ou d'amis pouvant l'aider sur place ? Un pays où le handicap est plus accepté, plus banal, parce que suite aux nombreuses guerres il y a eu beaucoup de blessés et des personnes handicapés<sup>479</sup> ? Une liste non exhaustive de questions qui resteront sans réponses : Jonathan n'a jamais révélé les raisons de cette préférence.

Ce parcours pourrait correspondre sur certains aspects à la configuration « les opportunités ou les projets » établie par Didier Demazière<sup>480</sup> où « [...] le narrateur peut inscrire dans une intrigue consistante et convaincante, d'abord pour lui-même, des événements, opportunités ou accidents, qui rythment un parcours non linéaire et marqué par des tournants et revirements, parce que le narrateur peut argumenter le maintien d'un projet personnel dans le temps ». Le projet personnel de Jonathan se décline sur plusieurs pôles : trouver des solutions par l'apport des nouvelles technologies à ses problèmes de santé (faire des études d'ingénieur), la possibilité de s'insérer professionnellement, entreprendre dans une conjugaison de la liberté de penser<sup>481</sup> (autonomie de décision) et d'une mobilité physique malgré les entraves de son corps (autonomie d'exécution avec un accompagnement permanent)<sup>482</sup> et dans un besoin insatiable de continuer à accumuler des connaissances pour viser à ce qu'il qualifiera de « *perfectibilité* »<sup>483</sup> (études universitaires).

---

<sup>479</sup> C'est ce que Jonathan émettra comme hypothèse lors du Skype® de 2016 quand je lui ai posé la question.

<sup>480</sup> DEMAZIERE Didier, « Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques rétrospectifs ? », in *Bulletin de méthodologie sociologique*, n° 93, 2007, p. 5-27.

<sup>481</sup> Entendue comme une liberté intérieure, subjective, « la charge d'être responsable du "moi" que l'on choisit d'être ». ROGERS Carl R, *Liberté pour apprendre*, Paris, Dunod, 2013, p 338.

<sup>482</sup> GAGNIER Jean-Pierre et LACHAPPELLE Richard (éd.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, « Collection Pratiques et politiques sociales », 2002, p 50-51 et p 75-77. Les auteurs s'appuient sur une conception de l'autonomie qui met l'accent sur les droits de choisir et d'agir d'une personne en distinguant les deux dimensions où la difficulté à exécuter n'est pas synonyme d'incapacité à décider, ou le fait que d'être aidé par des dispositifs ou aménagements de l'environnement est une forme d'autonomie.

<sup>483</sup> Échange messagerie instantanée de juin 2019.

Dans le cas de Jonathan, ainsi que l'écrit Carl Rogers « le moi et la personnalité émergent de l'expérience, au lieu que l'expérience soit traduite ou déformée pour s'ajuster à une structure préconçue du moi »<sup>484</sup>. Ainsi son passage en établissement spécialisé, le fait d'être dans un univers handicapé, lui a permis de se construire en tant que personne, prendre du recul et se poser les bonnes questions. Cette transition non anticipée pour les parents de Jonathan qui recherchaient une solution de scolarisation en milieu ordinaire s'est avérée une ressource pour leur fils qui avec du recul l'appréhende comme une nécessité à condition d'avoir un réseau social à l'extérieur.

Contrairement à Robert Murphy<sup>485</sup> qui définit la personne handicapée comme étant dans une situation liminale, à savoir des personnes qui sont dans un entre-deux, ni en dehors de la société, ni à l'intérieur, Jonathan distingue deux mondes où il évolue et se sent appartenir à part entière : le monde handicapé (comme dans l'IEM ou quand actuellement il est en rééducation dans un hôpital spécialisé) où il est comme dans un cocon qui lui permet d'être soi, son handicap n'étant plus au centre de l'attention, et le monde extérieur, celui de la société où tout devient challenge, dépassement, excellence pour essayer de dissiper les préjugés.

En résumé, pourrait s'appliquer à Jonathan ce qu'écrit Mireille Prestini : « L'évènement va inciter la personne, par des étapes et des phases successives, à passer d'une position de contrainte, "objet de ce qui m'arrive", à une position d'acteur, "faire quelque chose" de ce qui m'arrive » (déjà cité) <sup>486</sup>. En ce qui concerne Jonathan, cet évènement est l'évènement fondateur du diagnostic de sa maladie neuro-musculaire à l'âge d'un an ½, influençant la globalité de son parcours jalonné par des évènements et des bifurcations où se révèle un agir avec autodétermination.

---

<sup>484</sup> ROGERS Carl R, *Le développement de la personne*, op. cit. p 143.

<sup>485</sup> MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1987/1990.

<sup>486</sup> PRESTINI Mireille, « Une nouvelle grille de lecture : l'évènement », op. cit. p 82.

## 4.1.4 Paul-Louis : gérer les épisodes de la vie au fil de l'eau

### 4.1.4.1 Le contexte de la rencontre avec Paul-Louis et les modalités de recueil de données

Grâce au CFA SACEF indiqué comme ayant élaboré un dispositif particulier innovant pour accueillir en formation en alternance de jeunes handicapés dans le secteur tertiaire en partenariat avec le CNED (travail en petit groupe, adaptation du rythme et de la pédagogie, accompagnement méthodologique, reformulation, prise de notes, langue des signes, braille...) <sup>487</sup>, une rencontre avec Paul-Louis, apprenti dans cette formation, a été rendue possible en juin 2011. Il a accepté le principe d'un entretien filmé.

En mai 2019 J'ai recontacté Paul-Louis grâce aux réseaux sociaux professionnels où il s'est inscrit, et nous avons eu un échange téléphonique de deux heures où il est revenu sur certains épisodes de sa formation et ses soucis de santé, éléments déjà développés dans le premier entretien filmé en 2011 et qu'il a décrit de façon semblable même après huit ans, ce qui élimine pour lui les questions que je pouvais me poser au sujet de Jonathan et le fait qu'un récit des expériences passées peut changer selon les périodes de la vie et le moment où il est effectué. L'écriture de sa présentation en a été facilitée car je pouvais introduire dans les propos tenus en 2011, ceux de 2019 qui complétaient les éléments relatés par Paul-Louis sur son cursus scolaire en collège, en lycée et ses deux premières années de formation en BTS.

L'entretien téléphonique de 2019 s'il a offert la possibilité de combler certains « trous » non évoqués en 2011, a également permis d'appréhender le devenir de Paul-Louis de 2011 jusqu'à mai 2019. Paul-Louis est quelqu'un qui entre dans les moindres détails quand il aborde un fait, une anecdote, un évènement, un travail, et se livre en toute liberté sur sa vie privée. Je n'ai retenu que les éléments qui m'ont semblé importants en lien avec mes thématiques, et laissé de côté notamment des descriptions extrêmement précises et techniques concernant des tâches qui ont pu lui être confiées ou des aspects vraiment trop intimes concernant son environnement familial qu'il a dévoilés.

---

<sup>487</sup> CFA SACEF <https://www.cfasacef.fr/cfa-sacef/notre-programme-handicap/en-quelques-mots/>

#### 4.1.4.2 Notice biographique et impacts de sa maladie dans la vie quotidienne

Au moment de l'entretien en 2011, Paul-Louis a 21 ans et a choisi la filière en alternance pour la formation en BTS compatibilité, gestion des organisations (CGO) proposée par le CFA SACEF. Il est en fin de sa première année.

Paul-Louis a une maladie neurologique, une forme partielle de la maladie épileptique qui entraîne des troubles du langage, des absences. C'est une maladie dont le symptôme est le risque, risque de faire une crise, ce qui génère de l'angoisse et de l'anxiété pour lui et son entourage. Paul-Louis emploie fréquemment l'expression « soucis de santé » pour désigner sa maladie.

Il décrit ainsi ses troubles et crises : *« J'ai eu des soucis de santé depuis un an jusqu'à maintenant. En fait je fais des crises de troubles de langage parce qu'à mes 15 ans j'ai fait une crise d'épilepsie générale et maintenant mes soucis de santé c'est que je fais des crises d'épilepsie de troubles du langage, c'est-à-dire, c'est généralement le matin après mon petit déjeuner, des fois quelqu'un me parle et je ne leur réponds pas, ou soit par exemple, je parle mais je bafouille, je n'arrive pas à dire les mots. Par exemple, une montre, je n'arrive pas à retrouver le nom mais je dis c'est pour calculer l'heure, ça sert à ça »*. Son père pour le faire revenir à son langage, lui montre des objets (montre, clefs de voiture) et lui pose des questions (qu'est-ce que c'est une montre ? Etc.) pour que Paul-Louis retrouve progressivement les mots. *« Des fois cela peut durer entre 5 secondes ou jusqu'à 7 minutes, les crises. Mais la crise la plus longue que j'ai faite un jour, c'était à une fête à mon entreprise où c'était pour fêter une fin d'année, j'ai fait une crise pendant 3 heures où je n'arrivais plus du tout à parler »*.

Paul-Louis est suivi par un neurologue dans un grand hôpital universitaire Paris-Sud. Suite à cette crise, Paul-Louis a été hospitalisé pendant une semaine pour revoir le traitement à lui administrer. Après ce changement de traitement, les crises surviennent plutôt le matin que dans la journée. Paul-Louis dit que globalement il fait 20 crises par mois. Avant ses 15 ans, il n'avait jamais fait de crise d'épilepsie, mais il a des problèmes neurologiques depuis sa petite enfance. À l'âge de 10 ans, il s'est fait opérer car il avait trop de sang qui circulait dans le cerveau. Sa première crise d'épilepsie a eu lieu alors qu'il effectuait sa première seconde, avant au collège, il n'a eu aucune aide, il était considéré comme une personne normale. Il bénéficiait cependant de cours particuliers.

En français, il n'accède pas à une compréhension d'un texte comme d'autres personnes mais il dit « *sur d'autres trucs, je comprends plus vite que d'autres personnes [...] En maths j'ai de la chance que mon père a fait des études de médecine, s'il y a des choses que je bloque ou que je ne comprends pas trop, je peux lui demander qu'il m'explique. Il me le note sur un petit carnet pour que je puisse le revoir* ».

#### 4.1.4.3 son cursus scolaire et l'orientation vers un projet professionnel

Paul-Louis a effectué sa scolarité dans des établissements publics jusqu'à ses deux secondes puis a été accepté dans un établissement privé où il a obtenu un BEP et un Bac Pro en comptabilité.

Paul-Louis explique que c'est un professeur du collège en 4<sup>ème</sup> qui lui a donné envie d'aimer les maths alors qu'il avait plutôt quelques difficultés dans cette matière en 6<sup>ème</sup> et en 5<sup>ème</sup>, mais il avait un bon raisonnement logique. Il parle d'amour des chiffres. Quand il était tout petit sa mère était comptable, métier qu'elle a abandonné pour travailler dans une médiathèque suite aux soucis de santé de Paul-Henri<sup>488</sup>.

Paul-Louis n'a pas rencontré un conseiller d'orientation, avec son père ils avaient regardé les différents métiers qui pouvaient l'intéresser sur une brochure de l'Onisep qu'on lui avait fournie et par déduction, il a sélectionné des métiers. Il aurait aimé faire certains métiers mais ceux-là lui étaient inaccessibles suite à ses problèmes de santé.

Suite à ses deux échecs en seconde générale, il a finalement décidé de faire de la comptabilité et s'est dirigé vers un BEP comptabilité. « *Après je ne savais plus quoi choisir. J'avais demandé à ma meilleure amie qui faisait de la comptabilité, vu que j'aimais bien les chiffres, j'ai regardé ce qu'elle faisait, ça m'a plu et j'ai fait le BEP en un an, donc je l'ai eu à 100%, après j'ai fait le Bac professionnel comptabilité dont à cette période-là si on ratait on devait repasser toute une année, il n'y avait pas encore le rattrapage [...] On a été la seule classe à avoir 100% de réussite, on a tous été félicités, donc on était tous contents* ».

Paul-Louis évoque les stages en milieu professionnel effectués en terminale du Bac Pro où notamment une entreprise avait exprimé le souhait de l'embaucher en CDI suite au travail qu'il avait fait chez elle, cette entreprise l'avait accepté en stage sur un coup de pouce de sa marraine,

---

<sup>488</sup> La mère de Paul-Louis est décédée en 2002 alors que Paul-Louis était au collège.

la sœur de son père qui y travaille. Après un échange avec son père, la décision a été prise qu'il continue plutôt ses études, qu'il valide son Bac et qu'il aille après le plus loin possible.

#### *4.1.4.4 L'après lycée Pro : un échec et une décision vers une autre modalité de formation*

Paul-Louis a ensuite essayé de faire le BTS Comptabilité et Gestion des Organisations (CGO) en initial, à temps complet à l'école. Il voulait le faire parce qu'une de ses amies qui avait été dans le même lycée que lui, l'avait fait. *« J'avais demandé à mon père ce qu'il préférerait. Si c'était mieux en alternance ou en initial. Tout le monde m'a dit que ce serait mieux que tu le fasses en initial, donc je l'ai fait en initial, mais j'ai vu à un moment l'année dernière, ça m'a complètement déprimé, je voulais tout abandonner car je voyais mes notes, c'était pire que ce que j'avais vu, malgré que j'avais toutes les bases et que je savais comment faire mais j'avais tout raté. Les professeurs m'ont déprimé parce qu'à un moment ils m'ont mis sur le dernier bulletin : redoublement soit changement d'orientation ».*

Après cet échec, Paul-Louis a déclaré auprès de son père, sa famille, qu'il souhaitait faire ce BTS en alternance. Ce qui l'a décidé c'est que dans les nombreux stages qu'il avait effectués (deux de cinq semaines et un de six semaines) pour valider le Bac, il avait rendu satisfaction : *« quand j'ai travaillé dans les entreprises, ils ont toujours été très contents, je suis sorti avec 17/20 en moyenne générale sur les trois stages ».*

Concernant ces échecs, Paul-Louis les renvoie à la non-prise en compte de son handicap par les professeurs surtout lors de sa première année en BTS mais aussi et surtout à des méthodes pédagogiques non pertinentes.

#### *4.1.4.5 Le choix d'une formation en alternance adaptée : ce que Paul-Louis en dit à la fin de sa première année*

Paul-Louis a choisi le dispositif particulier en alternance du CFA SACEF, l'engagement dans un BTS Comptabilité et Gestion en alternance que propose également le CFA était envisageable mais sans être un parcours adapté pour les personnes avec des besoins particuliers.

*« Quand je suis arrivé au CFA, on savait qu'on était dans une classe où on avait tous des soucis de santé [...] On m'avait expliqué que l'on travaillait avec le CNED, on avait déjà tous les cours [...] On m'avait dit quand vous êtes en classe spécifique, vous n'êtes pas dans un*

*grand effectif. J'ai dit cela serait peut-être mieux pour moi pour que je comprenne mieux, que je demande plus, que je pose des questions sur les choses que je ne comprends pas ».*

Paul-Louis ne regrette pas son choix car il souligne qu'il a presque 15 de moyenne générale pour son premier semestre dans les enseignements généraux. Il évoque la professeure de comptabilité qui explique en faisant des schémas, il est possible de lui redemander des explications quand ils ne comprennent pas certains éléments, elle donne plein d'exemples. Le mot qui revient dans le discours de Paul-Louis est « expliquer » et le fait d'une meilleure compréhension. Cela vient en rupture de l'année passée en BTS où la professeure dictait mais ne prenait pas le temps d'expliquer pour les personnes qui avaient des soucis pour bien comprendre le cours « *là c'est le contraire, ils veulent voir si on avance en comprenant bien* ». Cette formation lui a redonné espoir par rapport à l'an dernier où il déprimait complètement et voulait tout arrêter. Il explique qu'en apprenant sur le terrain en alternance, c'était plus simple pour lui de mieux comprendre la comptabilité.

Dans le cadre de sa formation en alternance, Paul-Louis travaille pour une entreprise de 55 salariés (apprentis compris), Panifour, dans l'Essonne qu'il présente ainsi, en enchaînant sur un aspect le concernant que l'on peut lui reprocher, et en le justifiant : « *l'activité principale est de vendre du matériel pour toutes les boulangeries, les fours, les coupeuses à pain. Donc ça se passe très bien et j'ai aucun souci. Il y a eu Jxxx (personne du CFA-Sacef) qui est venue nous voir là, à mon entreprise, la semaine dernière, parler avec ma tutrice pour savoir comment ça se passait. Donc en fait elle m'a juste dit, ma tutrice à mon entreprise que je devais prendre un peu plus d'initiatives mais en fait l'initiative que je n'ai pas trop pris, que je suis pas trop sûr de moi, c'est juste pour des enregistrements au sujet des banques parce qu'en fait on a les mêmes noms des fournisseurs pour les traites et les clients, c'est les mêmes noms, c'est là que j'ai un petit doute pour savoir si c'est bien 413 ou 403 qu'il faut mettre. Donc c'est juste ça, parce qu'après quand j'ai travaillé avec toutes les autres personnes de l'entreprise, ils m'ont dit Paul-Louis tu nous as très bien aidés, tu as fait un très bon travail, ils m'ont dit on te donne ça, tu nous fais ça, les rapprochements bancaires j'ai tout fait, ils m'ont dit tu n'as eu aucun souci, tout est bon, donc ils étaient très contents, c'était juste sur ça en fait. Si je ne prends pas trop d'initiatives c'est sur les banques parce que j'ai peur de me tromper* ».

Paul-Louis fait principalement une activité de comptabilité (enregistrements comptables, relances, rapprochements bancaires), mais il explique qu'au sein de l'entreprise, il n'a pas

vraiment un poste, il travaille avec sa tutrice mais n'a pas son vrai poste en argumentant qu'ils sont trois et qu'il n'y a que deux postes de libre où les personnels sont là depuis longtemps, donc en fait il les aide. Sa tutrice lui ayant appris à enregistrer les factures, dès fois elle lui laisse sa place et c'est lui qui les fait, pareil pour les règlements « *elle est là pour m'apprendre. Si je fais une erreur, elle me dit ce n'est pas grave [...]* Un jour quand ils faisaient leur bilan, ils m'ont dit : *Paul-Louis est-ce que tu peux nous aider parce qu'on trouve une différence de plus de 1000 euros ? Ils ne savaient pas où la trouver* ». Paul-Louis dit avoir pris son temps, avoir pris une règle et l'avoir glissée tout doucement sur les feuilles et il a trouvé une inversion de chiffre.

Il connaît bien l'organigramme de l'entreprise, avec trois services regroupés sur le même lieu. Parfois on l'envoie sur un autre service, pour Paul-Louis c'est toujours pour aider, si le personnel en a besoin parce qu'ils sont en retard ou quand dans son service actuel sa tutrice n'a plus rien à lui donner à faire. Il fait alors le tour de l'entreprise pour proposer ses services et aider.

Paul-Louis évoque que l'entreprise a été trouvée par relations de son père. Lors de son entretien d'embauche qui a duré très peu de temps car ils avaient déjà son CV et sa lettre de motivation, il a déclaré être handicapé.

Il dit avoir été content, heureux de l'issue positive de l'entretien et qu'il pouvait partir en vacances, vu qu'il n'avait plus de soucis pour trouver une entreprise « *je savais que les deux premiers mois on était en essai, donc j'ai dit pendant les deux premiers mois, il ne faut pas que je me rate, que je ne fasse pas de bêtises, que je réussisse bien* ».

La responsable administrative de l'entreprise qui a reçu Paul-Louis en entretien souligne que celui-ci lui a parlé de son handicap de façon tellement lucide, si claire, qu'elle s'est dit qu'il n'était pas du tout handicapé. La façon dont il en a parlé lui a évoqué une maîtrise parfaite de son handicap et cela ne lui a pas fait peur de l'accueillir. C'était la première fois que l'entreprise acceptait en apprentissage un jeune en situation de handicap.

Après la première crise survenue alors qu'il portait des chèques à un membre de la direction, Paul-Louis relate que son père a dû aller à l'entreprise pour expliquer ses problèmes de santé. Son père a expliqué à la direction comment réagir quand une crise advient (méthodes, appeler son père). Paul-Louis a subi deux crises depuis qu'il est dans l'entreprise.

Pourtant informée des troubles qu'engendrait sa maladie lors de son entretien d'embauche, face à la première crise, la responsable administrative avoue qu'elle a eu peur, que c'était

impressionnant. *« J'étais en train de lui parler, et d'un seul coup, il ne m'écoutait plus. Il a commencé à tourner en rond, à tourner en rond tout le temps, tout autour de moi. Et puis je l'appelais, je l'appelais, je l'ai touché à un moment et j'ai vu qu'il y avait une absence [...] Et puis il est grand, il est impressionnant, on se demande s'il ne peut pas avoir un geste brusque même sans le vouloir, un geste brusque à notre égard [...] Je crois qu'on n'est pas préparé tant qu'on n'est pas confronté, tant qu'on ne l'a pas vu une fois ».*

Quant à l'obtention du BTS, la responsable administrative est sceptique car les sujets sont fastidieux et avec Paul-Louis il faut tout le temps répéter. Après trois jours ou une semaine de congé, il faut revenir en arrière, rien ne semble acquis, deux ans lui semblent très courts pour que Paul-Louis puisse acquérir tout le programme qui est très lourd. Cet avis est renforcé par les propos de la personne comptable dans l'entreprise et tutrice de Paul-Louis qui insiste sur le fait que, pour qu'il comprenne il faut lui expliquer de nombreuses fois, il a beaucoup de difficultés, ce qui nécessite un temps long d'accompagnement. Elle ne peut pas lui donner trop de tâches à réaliser car elle est obligée à chaque fois de revenir dessus pour lui réexpliquer et il oublie aussi des travaux effectués antérieurement qu'il faut reprendre.

Si Paul-Louis obtient son BTS, son projet est de poursuivre ses études pour faire une licence. Dans le cas où il ne valide pas une ou deux ou trois épreuves du BTS, il les repasse, mais s'il échoue à plusieurs, il arrête et cherche un travail directement. Il souhaite être comptable mais aller le plus loin dans ses études, autant qu'il le puisse *« ça serait dans le métier de la comptabilité vu que j'aime les chiffres et je trouve que ce n'est pas trop compliqué vu qu'on a déjà les bases de ce qu'on connaît, après ce n'est que de la répétition qu'on fait [...] Moi je trouve que ce n'est pas trop compliqué par rapport à d'autres métiers que je vois où c'est plus compliqué et où on se prend plus la tête ».*

Qu'il ait ou pas son BTS, une insertion professionnelle dans cette entreprise ne semblait pas envisageable, la structure n'étant pas là pour accueillir Paul-Louis, son handicap étant difficile à gérer au quotidien. Malgré le fait que la responsable administrative pense qu'accueillir des personnes handicapées constitue une autre ouverture d'esprit pour l'entreprise, qu'elle se situe dans une dynamique de la diversité au niveau du personnel, elle évoque que dans le cas de Paul-Louis, un assistantat devra toujours être présent, que cela reste une charge pour l'entreprise, qu'un handicap neurologique c'est plus lourd qu'un handicap physique.

### *L'échec au BTS à la fin des deux années en alternance*

La conseillère professionnelle en relation avec les entreprises du CFA SACEF contactée par messagerie électronique fin juin 2012, m'informa que Paul-Louis avait passé les épreuves du BTS Comptabilité en mai/juin 2012 et qu'il avait pu valider certaines matières, mais pas la totalité du BTS. Il devait donc redoubler sa deuxième année et changer d'entreprise, son contrat chez Panifour où il avait réalisé ces deux années en alternance finissant fin juillet.

#### *4.1.4.6 Le devenir de Paul-Louis de 2012 à la période actuelle : à la recherche d'un emploi*

Lors de notre entretien téléphonique de mai 2019, Paul-Louis explique qu'il n'a pas pu valider toutes les épreuves du BTS quand il l'a passé la première fois car il a eu un problème de santé avant l'examen qui a entraîné une hospitalisation. Il affirme que c'est lui qui a pris la décision de refaire une troisième année en alternance toujours au CFA SACEF mais dans la société immobilière d'un grand groupe industriel diversifié dont il avait gardé un très bon souvenir lors de sa terminale, qui était une société un peu plus grande que Panifour avec un service de comptabilité plus important et d'autres tâches de comptabilité à découvrir et à apprendre. Son père lui avait dit que la validation de son BTS constituait un bonus car son objectif principal au tout départ c'était que Paul-Louis obtienne déjà le Bac. Paul-Louis en découvrant les notes obtenues au BTS indiquant qu'il n'était pas loin de la moyenne a décidé de retenter une troisième année.

Après l'obtention de son BTS en 2013, Paul-Louis a sollicité les ressources humaines de cette société pour une embauche mais il n'y avait pas d'opportunité. En décembre 2014, il a fait une formation sur un logiciel très demandé sur le marché du travail dans le secteur de la comptabilité. Il a effectué un CDD de deux mois dans une société, puis toute l'année 2016 Paul-Louis a été en recherche d'emploi et en janvier 2017, il a effectué une période d'intérim pendant un mois où il a fait des relances, des enregistrements, des classements, de l'archivage. Après cette expérience professionnelle, il a cumulé des emplois sur une courte durée (un-deux mois). Toute l'année 2018, il a fait du bénévolat dans la comptabilité pour son père qui l'a finalement embauché en avril 2019 comme aide-comptable car « *je galère pour trouver du travail* ». C'est en attendant qu'il trouve un travail, mais cela ne l'occupe pas à plein temps. Quand il a eu son BTS, il pensait trouver un travail car beaucoup de ses copains en avaient trouvé un même pas un an après leur BTS.

Il a passé de nombreux entretiens mais les entreprises ont préféré des personnes avec plus d'expérience ou des niveaux de qualification plus élevés. Paul-Louis décrit certains entretiens qui se sont très mal passés, un par exemple où des questions du potentiel employeur n'étaient pas adaptées et il semble selon sa description des faits, qu'il se soit engagé dans un échange avec des réflexions qui n'ont pas joué en sa faveur, l'entretien se terminant par cette remarque de Paul-Louis « *si vous ne comprenez pas le français, on en arrête là et on arrête la discussion là, et je lui ai dit : je ne travaillerai pas avec vous, et comment vous m'avez accueilli, comment vous m'avez descendu dans l'entretien, et moi ça ne m'a pas du tout plu* ». Toujours sur la base des propos de Paul-Louis concernant des entretiens d'embauche vécus, on peut découvrir qu'il est amené parfois à contester des tests en comptabilité qui lui sont soumis, que dans un échange il peut se placer dans la position de celui qui pose les questions, demande à son interlocuteur de se justifier, ou met en cause ses compétences en évoquant ce qu'il a appris pendant sa formation au CFA SACEF. Paul-Louis ne semble pas concevoir que cette attitude, ces réflexions le desservent. Il apparaît comme figé ou enfermé dans des connaissances et savoir-faire acquis lors de son expérience de formation en alternance sans adaptation aux demandes de son interlocuteur : s'agit-il d'une barrière qu'il s'instaure comme protection au stress qui peut mener à une crise ?

Concernant le fait que son handicap freine peut-être son accès à un emploi, Paul-Louis répond qu'une entreprise lors de l'entretien était un peu trop rentrée dans le secret médical, ils lui avaient demandé s'il était apte à travailler dans la comptabilité et voulait demander un certificat à son neurologue. Paul-Louis leur a transmis le certificat médical tout en leur disant que s'il n'avait pas été apte, il n'aurait pas obtenu son BTS.

En général, ce n'est qu'au cours des entretiens, si le recruteur lui pose la question, que Paul-Louis déclare qu'il est reconnu travailleur handicapé, en les informant qu'il n'a pas besoin d'aménagement spécifique pour le travail. « *Je leur dis juste ça. Après ils ne vont pas chercher dans les détails à quoi cela correspond* ».

Il s'est déclaré travailleur handicapé quand il a postulé sur toutes les candidatures auprès de la fonction publique parce que celle-ci recrute normalement des personnes handicapées, mais il s'est heurté à des refus. Paul-Louis souligne une nouvelle fois qu'il n'a pas besoin d'adaptations spécifiques « *la seule adaptation que je peux leur demander, c'est qu'ils ne me mettent pas le stress, parce que suite à mes problèmes neurologiques, ça peut provoquer énormément de soucis, et après les gens ne savent pas comment réagir* ».

Il évoque de nouveau les épisodes de crises lors de sa première année de BTS dans l'entreprise Panifour. Plus récemment en début d'année, il a été emmené aux urgences, sa neurologue souhaitant lui faire passer début juillet d'autres examens, un PET Scan et deux autres examens au niveau du raisonnement et de la logique pour envisager peut-être une opération chirurgicale qui abaisserait ses crises des troubles du langage qui sont de dix par mois maintenant. Dans ses propos est perçue une période de réflexion et d'interrogations concernant ses problèmes de santé et leur origine. Il évoque les spécialistes en neurologie, métier le plus difficile en tant que spécialiste pour lui car cela concerne le cerveau *« au niveau du cerveau, c'est le truc le plus difficile, comprendre comment le cerveau fonctionne, pourquoi ça nous est arrivé, comment trouver les bonnes solutions, pourquoi il y a eu ce souci ? Je me suis toujours posé la question. Moi je pense qu'il y a dû y avoir un clic deux ans après le décès de ma mère »*. Paul-Louis pense maintenant que c'est peut-être cet événement qui lui a causé des crises d'épilepsie partielle des troubles du langage, bien qu'il reconnaisse être passé par beaucoup d'étapes avec des problèmes de santé dès sa naissance. Dans son récit se mélangent une opération, un coma et des chutes, son dossier de santé et les différents rapports médicaux lui sont accessibles mais il n'a jamais demandé à son père des détails concernant réellement la période où sont survenus ses soucis de santé actuels. Sa neurologue a aussi proposé un examen pour rechercher si ceux-ci n'avaient pas une origine génétique, ce que Paul-Louis et son père ont accepté.

Paul-Louis vit toujours chez son père, il attend de trouver un travail stable, un CDI, et quand il l'aura, il aura l'occasion de partir de la maison *« vu en ce moment que je suis un peu difficile pour trouver et vu que je suis chez mon père ça ne me dérange pas trop et ça ne le dérange pas trop que je sois à la maison »*. Paul-Louis ajoute qu'il a un avantage n'ayant pas à payer de loyer, étant propriétaire avec son père de la maison depuis le décès de sa mère, et son père prend soin énormément de lui concernant ses problèmes de santé. Il explique que l'an passé, son père ayant eu une maladie grave, il s'est occupé de lui, l'a déchargé des papiers administratifs, des activités liées à l'entretien de la maison *« c'est que mon père et moi, on est très liés et très attachés l'un à l'autre et je pense que quand je partirai de la maison, cela fera un choc à mon papa, mais pour l'instant tant que je n'ai pas un travail stable, cela ne le déstabilise pas trop mon papa »*.

Paul-Louis est fils unique et évoque que ces parents souhaitaient deux enfants, mais suite à ses problèmes de santé qui se sont manifestés depuis sa naissance, ils ont renoncé. Paul-Louis

souligne que son père<sup>489</sup> a aussi refusé des missions chirurgicales sur le continent africain préférant rester auprès de lui. Paul-Louis a une petite amie depuis huit ans et qui va passer cette année son CAP petite enfance, elle vit avec eux. Il dit que cela retire de la pression à son père, il s'inquiète moins pour Paul-Louis car si une crise s'enclenche, elle sait ce qu'il faut faire.

Il ressent quand une crise va survenir, et s'il est seul, il prend un médicament, attend quelques minutes que celui-ci fasse effet puis essaye de retrouver le langage progressivement.

Paul-Louis pratique maintenant le yoga afin d'être moins stressé, et consulte un psychologue tous les 15 jours. Il assure que cela lui fait énormément de bien, il est soulagé de beaucoup de choses dont il n'arrive pas à parler à son père et à sa petite amie. Le psychologue lui donne aussi des conseils pour préparer les entretiens d'embauche et lui redonne confiance en lui. Il ne se rend plus stressé aux entretiens, il s'y rend tranquillement en écoutant de la musique, pense à autre chose ou à rien. Même si des entreprises ne retiennent pas sa candidature, Paul-Louis trouve que les entretiens se déroulent mieux, sauf deux entretiens survenus dernièrement. Il est suivi également par un Cap Emploi qui a réalisé avec lui une simulation d'entretien qui a été satisfaisante « *ils m'ont dit que dans les entretiens, je me débrouille bien, je suis calme, pas stressé, pas paniqué, je prends mon temps de les écouter, de réfléchir comment je vais répondre* ». Il regrette de ne pas être contacté souvent par Cap Emploi, cela fait 4 mois qu'ils ne l'ont pas recontacté pour lui soumettre des offres d'emploi. Paul-Louis consulte des sites spécialisés pour les personnes handicapées.

Suite à ses problèmes neurologiques et les médicaments qu'il prend, Paul-Louis n'a pas le droit de passer son permis de conduire, il se déplace en transports en commun. Son père peut le déposer à une gare. Paul-Louis dit s'adapter et se fixe une limite de durée de transport de 1h30 pour l'aller et autant pour le retour, ce qu'il pense être une bonne marge. Il calcule pour arriver plus tôt à un rendez-vous pour faire bonne impression. Il raconte qu'une fois il a eu un entretien dans une ville des Hauts-de-Seine et le trajet a duré 2h10, ce qui pour Paul-Louis était trop important. Il avoue que la mobilité reste parfois un problème pour lui, il ne peut se déplacer que dans certains départements de l'Ile de France, et les cible pour sa recherche d'emploi.

---

<sup>489</sup> Son père est ophtalmologiste.

Paul-Louis n'a pas envie de s'engager dans une formation complémentaire car il a trop de contraintes avec ses rendez-vous avec les hôpitaux qui peuvent changer les dates et il dit qu'il n'a plus trop le rythme pour aller en formation en comparaison du temps où il était plus jeune.

Paul-Louis souligne qu'il est passé par des étapes très difficiles, ce qui lui permet de dire à ses cousines « *tout ça vous ne connaissez pas, tous les problèmes de santé* ». Il parle aussi d'autres personnes handicapées qu'il peut croiser quand il se promène dans les centres commerciaux : « *je vois des gens comment ils sont, c'est plus catastrophique, quand on les voit, leur vie c'est vraiment plus dur que par rapport à moi ce que j'ai, cela ne doit pas être simple pour les parents* ».

#### 4.1.4.7 Quelques réflexions synthétiques

Il s'avère très compliqué d'identifier la période de survenue des soucis de santé de Paul-Louis. Son discours est souvent confus à ce propos dans une temporalité mal maîtrisée, ce qui rend parfois impossible de différencier des difficultés dans les apprentissages et des échecs dus à sa maladie ou non, le tout s'enchevêtrant. Apparemment il a depuis sa petite enfance des problèmes neurologiques mais il situe sa première crise d'épilepsie lors de sa première seconde provoquée selon lui par le décès de sa mère, réflexion entamée dans le présent, donc avec un certain recul temporel. Peut-être que l'évènement fondateur qui va inaugurer la suite de son parcours a émergé à ce moment-là, parcours qui se dessine comme une série d'évènements et de non-évènements induisant des bifurcations fréquemment subies avec des issues où il n'apparaît pas comme seul initiateur mais influencé par l'avis de son père ou par imitation d'amies qui ont fait un cursus dans lequel il s'engagera, le champ des possibles se restreignant. Un premier non-évènement surviendra provoqué par l'échec scolaire de sa deuxième seconde et qui l'obligera à quitter la filière générale pour bifurquer vers une voie professionnelle en BEP comptabilité. Alors qu'il avait évoqué une rencontre en troisième avec un professeur qui lui avait fait aimer les mathématiques, cette bifurcation après une période critique conjuguée, selon la typologie de Valentine Hélardot<sup>490</sup>, une bifurcation subie (transition non anticipée et contrainte) et une bifurcation « heureux concours de circonstances » puisqu'elle va l'engager dans une voie où « *l'amour des chiffres* » selon l'expression de Paul-Louis va pouvoir s'ancrer dans une réalité et correspondre à une orientation vers un métier qui se profilait, tout en

---

<sup>490</sup> HELARDOT Valentine, « Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels », *op.cit.* p 165.

s'inscrivant dans une filiation familiale professionnelle (sa mère avait été comptable). Après un temps d'incertitude (quoi faire après l'échec de ses deux secondes ?), la décision de Paul-Louis sera influencée par l'échange avec sa meilleure amie qui travaille dans la comptabilité. L'engagement dans cette filière s'avèrera irréversible et deviendra une vocation dans l'accumulation de séquences de formation et une suite d'insertions professionnelles très courtes et éphémères. Paul-Louis appréhende le métier de la comptabilité comme n'étant pas trop compliqué par rapport à d'autres, où on se prend moins la tête, il suffit d'avoir des bases et après c'est de la répétition.

Paul-Louis connaîtra des réussites (le cursus en lycée professionnel privé avec l'obtention d'un Bac professionnel en comptabilité) mais aussi d'autres échecs (notamment la première année en BTS Comptabilité et Gestion des Organisations en initial). La réussite au BTS s'inscrivant dans une certaine imprévisibilité et nécessitant trois années dans la formation en alternance avec un dispositif adapté pour les jeunes en situation de handicap, constitue un évènement important avec un avant (temps de la formation avec beaucoup d'incertitudes révolu) et un après (temps du processus d'insertion professionnelle) avec une transition psychosociale accompagnée d'un remaniement identitaire lié à un changement de statut : du statut d'élève à celui potentiel de travailleur. Cet évènement a engendré de la part de Paul-Louis auprès du monde du travail et plus spécifiquement lors des entretiens d'embauches, une demande de reconnaissance de son diplôme et des compétences associées. Il sera suivi d'un non-évènement puisque l'entreprise qui l'avait accueilli en stage et en qui il nourrissait beaucoup d'espairs ne pourra pas l'employer.

En s'appuyant sur les catégories essentielles dans les transitions psychosociales déterminées par Nancy Schlossberg, le système des 4 S<sup>491</sup>, certaines insuffisances peuvent apparaître notamment concernant le Soi (Le Self) au niveau des ressources psychologiques, avec un manque ou un refus inconscient d'une connaissance de soi, d'une perception de lui-même, de ses difficultés identifiées par d'autres acteurs notamment dans l'univers du travail. Paul-Louis s'inscrit dans une forme de rigidité apparente masquant une supposée fragilité émotionnelle et beaucoup de stress provoqué par certaines situations en se réfugiant derrière les chiffres, le rappel de ses notes, le développement descriptif de procédures avec maints détails, les horaires (souligne quand il arrive une heure en avance, quand un recruteur est en retard de 10 mn).

---

<sup>491</sup> K. SCHLOSSBERG Nancy, « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », *op.cit.* p 3.

S'agissant de la catégorie des stratégies, Paul-Louis en affrontant chaque transition s'en remet beaucoup à son père et à son cercle amical. Ses stratégies de réflexion et d'anticipation semblent uniquement liées à certains éléments de ses expériences antérieures (ses bonnes notes en entreprises lors de ses stages en Bac professionnel lors du souhait de faire un BTS en alternance après son échec en initial).

Les soutiens en revanche sont importants que ce soit lors des transitions, des épisodes de formations, des processus d'insertion professionnelle ou dans le suivi de ses problèmes de santé. Le père de Paul-Louis est omniprésent, pour l'accompagner dans ses décisions d'orientation, lui trouver une entreprise lors de sa formation en alternance, l'employer comme aide-comptable en attendant qu'il trouve un travail.

Les différents événements et non-événements vécus par Paul-Louis ne semble pas créer un changement qui l'amènerait à modifier son cadre de référence, à réinterpréter ses expériences passées, à modifier ses représentations et entrer dans un processus de réflexion. Ainsi s'agissant de ses difficultés en formation ou dans ses tentatives d'insertion professionnelle, Paul-Louis ne s'en attribue pratiquement jamais la responsabilité (professeurs qui n'expliquent pas, recruteurs qui ne le respectent pas ou se situent dans des procédures de comptabilité dépassées...).

Il s'avère complexe de saisir comment Paul-Louis vit et perçoit sa situation, il décrit sa maladie, ses crises mais sans y associer des ressentis (sentiment de révolte, colère ou moments de dépression par exemple), pourtant les répercussions de ses soucis de santé se révèlent très handicapants dans tous les aspects de sa vie (certains métiers se révèlent impossibles, formation et accès à l'emploi perturbés, hospitalisations fréquentes, interdiction de passer son permis de conduire). Il semble se positionner dans une acceptation de ses problèmes neurologiques comme faisant partie de son existence et tente malgré tout de poursuivre son cheminement avec des projections d'avenir dans les différentes sphères de la vie mais soumises aux aléas de ses soucis de santé et d'accès à un emploi.

## 4.1.5 Vivian et Florian : des chaos et des bifurcations

### 4.1.5.1 Situation particulière des entretiens et notices biographiques

J'avais rencontré la mère de Vivian et Florian dans divers contextes notamment lors de réunions de travail organisées par la FÉDÉEH<sup>492</sup> et spontanément elle s'était proposée pour apporter, dans un stage que j'organise à l'INS HEA, son témoignage de mère de deux enfants handicapés mentaux. Sur ma demande, elle a accepté que je rencontre ses deux fils pour un entretien avec eux mais en sa présence, me précisant qu'ils arrivent à s'exprimer mais que ce n'est jamais forcément très abstrait. Elle leur a présenté notre rencontre comme s'inscrivant dans une étude concernant des jeunes comme eux et que leur parole était importante. Je l'avais informée que ces entretiens s'inscrivaient dans le cadre de ma thèse portant sur le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes handicapés.

Les entretiens de Vivian et Florian se sont déroulés en novembre 2013 dans la salle des professeurs de l'INSHEA, la mère préférant venir à l'INSHEA lorsque nous avons négocié le rendez-vous. Ces entretiens se sont donc effectués en sa présence. L'entretien avec Vivian s'est révélé particulièrement difficile voire même impossible car suite à une sortie au cinéma la veille au soir avec sa mère il était extrêmement fatigué et peu disponible. La mère m'a informée qu'il prenait aussi des médicaments et que le dosage à trouver était compliqué. Il traversait également une période où il allait particulièrement mal. Je n'ai eu aucune réponse suite à mes questions à Vivian. La situation d'échanges entre Florian et moi, Florian et sa mère, sa mère et moi a duré environ 1h25 mn.

Ceux-ci ont respectivement 21 et 23 ans au moment des entretiens, et présentent le même trouble d'origine génétique. Celui-ci se manifeste par une déficience intellectuelle légère à modérée et une gêne pour la motricité fine et pour l'articulation<sup>493</sup>, les troubles sur les plans praxique et articulatoire sont plus marqués pour le deuxième fils Florian. Cette maladie avait été repérée sur la base de symptômes par un médecin clinicien du début du XXIème siècle qui lui avait donnée un nom alors que c'est une maladie très rare avec très peu de cas référencés. Le gène quant à lui n'est connu que depuis 2002. La mère préfère ne pas donner le nom de la maladie. Vivian et Florian ont une sœur plus jeune qui n'est pas handicapée.

---

<sup>492</sup> Fédération Étudiante pour une Dynamique Études et Emploi avec un Handicap.

<sup>493</sup> La mère évoque le site Orphanet pour sa définition.

L'aîné, Vivian, travaille en milieu ordinaire chez Starbucks Café où il est garçon de salle et travaille à temps partiel, un parcours que la mère n'escomptait pas quand il était plus jeune compte tenu de son handicap. Il est accompagné par une petite association sur Paris AVEC <sup>494</sup> qui se déplace une heure ou deux par semaine pour faire le lien avec l'employeur, vérifier que tout se passe bien, l'accompagner un peu dans ses tâches pour voir comment il travaille. Vivian a changé fréquemment de boutiques Starbucks Café. Florian est encore en cours de formation. Au niveau de la scolarisation, ils sont passés avant la vague massive de création d'Ulis dans le second degré. Malgré tout, la mère a toujours souhaité qu'ils soient scolarisés en milieu ordinaire, parallèlement à des rééducations et des prises en charge thérapeutiques. Ils ont été scolarisés principalement dans l'enseignement privé, dans des établissements scolaires qui se situaient dans l'anticipation du développement de l'inclusion scolaire en mettant en place des classes d'intégration pour des enfants avec un handicap mental, scolarisation interrompue à des moments de leur parcours par des passages dans des établissements du secteur médico-social.

J'ai choisi de présenter en premier le parcours de Vivian reconstruit à partir du témoignage de la mère lors de son intervention dans le stage INS HEA en décembre 2013, et alimenté par des précisions données au cours de la rencontre, puis l'entretien avec Florian suivra dans une option de rédaction un peu particulière suite à la spécificité du cadre dans lequel il s'est déroulé, option que je détaille en l'abordant. Alors que l'entretien avait débuté par la simple demande de ma part que Florian se présente, cette demande a induit un déroulé des étapes d'un parcours complexe avec une « captation » par la mère de la situation d'entretien, pas dans une intention d'emprise et d'influence sur son fils mais dans le souci d'apporter des éléments pertinents à la recherche, connaissant mes attentes quant à l'expression par les jeunes eux-mêmes de leurs expériences successives intervenues lors de leurs parcours de formation vers l'accès à l'emploi. L'entretien a alterné entre des questions à Florian (formulées par la mère ou moi-même) et un échange avec des dominantes sur des sujets de conversation.

J'ai essayé pour la reconstruction des deux parcours de respecter les thématiques fixées dans ma thèse, à savoir la formation, l'orientation et l'insertion professionnelle.

---

<sup>494</sup> AVEC est une association sur Paris dont l'objectif est d'accompagner vers l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap mental.

#### 4.1.5.2 Le parcours de Vivian reconstruit par sa mère

Les débuts de Vivian, l'aîné, ont été selon la mère catastrophiques, l'ayant mis à l'école ordinaire sans précaution. Suite à cette expérience, il a été dans une école Montessori en étant suivi parallèlement à temps partiel dans un hôpital de jour pour enfants. A huit ans il a été scolarisé dans un CP d'adaptation fermé, puis en Clis dans une école privée sous contrat qui présentait la spécificité d'accueillir au moins un tiers d'élèves handicapés sur l'effectif total.

Quand il a eu douze ans, la famille a déménagé dans la banlieue ouest de Paris pour que celui-ci bénéficie d'une UPI pour élèves handicapés qui pourrait l'accueillir, il y est resté jusqu'à 15 ans mais n'a pas effectué de stage lors de ce passage. Ils ont d'abord ciblé le collège avant la recherche de l'appartement. La mère dit qu'ils en ont fait un projet de famille et parle de contraintes de parents d'enfants handicapés. Florian, quant à lui, est resté dans la même école sur Paris. L'aîné a eu un parcours compliqué entre des établissements scolaires ordinaires, une structure spécialisée type IMPro<sup>495</sup> mais s'appuyant sur la pédagogie Rudolf Steiner, puis un dispositif passerelle expérimental. Lors de son passage à l'IMPro et pendant ses deux dernières années, Vivian a fait des stages et notamment avait négocié de pouvoir effectuer un stage à la cantine de son ancien collège. Pour la mère ce stage s'était bien déroulé, il était à la fois au service pour disposer les hors-d'œuvre et à côté de la caisse pour donner des serviettes. Vivian était ravi de servir les autres élèves et content de son stage mais la chargée d'insertion a fait un bilan où pour la mère le message était, en résumé, que c'était un doux rêve mais que Vivian n'irait jamais en milieu ordinaire, qu'il n'avait pas sa place en milieu ordinaire, alors qu'a priori au niveau de l'équipe qui l'avait accueilli, il n'y avait pas de soucis. Les stages en ESAT<sup>496</sup> n'étant pas non plus très concluants, Vivian n'étant pas assez attentif donc pas adapté au travail dans ces structures, il lui a été proposé par l'IMPro un stage en Centre d'Insertion par le travail et les loisirs (CITL), centre d'accueil de jour censé être une passerelle vers un travail en ESAT. La mère dit ne pas avoir été convaincue par ce lieu, et pendant l'été elle a eu connaissance d'un dispositif passerelle expérimental dans un lycée professionnel privé à Paris, dispositif qui accueillait plutôt des jeunes atteints de troubles envahissants du développement, mais avec un élargissement possible à d'autres troubles relevant du handicap mental. Le dispositif passerelle est rattaché à une unité de formation d'apprentis avec un ancrage dans le lycée où les jeunes

---

<sup>495</sup> Externat Médico Professionnel. La mère caractérise cet établissement comme étant assez original, s'appelant l'institut de pédagogie curative. Le choix de l'IMPro est motivé par le manque d'UPI en lycée professionnel à l'époque. Il y avait des formations préprofessionnelles à l'IMPro qui étaient dispensées dans le cadre d'ateliers où les jeunes tournaient pendant 6 mois, un an sur chaque atelier.

<sup>496</sup> Établissements et Services d'Aide par le Travail.

peuvent y suivre éventuellement des cours en inclusion avec les jeunes du lycée professionnel. Une solution doit être trouvée rapidement car cette classe passerelle est financée par le conseil régional d'Ile-de-France pour deux ans mais des dérogations semblent possibles. Il existe une convention conseil régional, Agefiph<sup>497</sup> et le Cerfal<sup>498</sup>. L'idée c'est que cela serve de passerelle vers une entrée en apprentissage, vers un CAP, voir un BTS pour ceux qui peuvent.

Cette formation de deux ans propose deux jours (lundi et mardi) sur un lieu de stage et les trois jours restants sont consacrés aux enseignements théoriques (français, maths, langues et des cours centrés plus sur la pratique comme technique et recherche d'emploi, un atelier cuisine leur permettant également l'apprentissage de la gestion d'un budget). Un coordonnateur d'Ulis est présent ainsi qu'une chargée d'insertion professionnelle. La mère parle de forme d'apprentissage très adaptée.

La première année, le stage de Vivian s'est déroulé à la cantine du lycée. L'association AVEC travaillant en partenariat avec le dispositif passerelle qui s'appelle UPI 3I (Insertion, Intégration, Inclusion) a proposé que Vivian fasse un stage chez Starbucks Café qui a une convention avec l'association pour intégrer des jeunes avec un handicap mental.

La mère trouve que l'organisation dans chaque boutique Starbucks est plutôt bien pensée avec les « barista », les serveurs qui sont un peu multi-tâches, donc à la fois derrière le bar en train de préparer des boissons puis à tour de rôle ils sont dans la salle pour nettoyer, débarrasser, le principe étant que le jeune handicapé qui est recruté prenne en charge la salle, donc débarrasse la vaisselle, effectue le tri de celle-ci (vaisselle jetable et vaisselle à laver), fasse la plonge, réassortisse le bar à condiments, vide les poubelles quand il y a besoin, passe un coup sur les tables, un coup par terre, et fasse une tournée dans les toilettes assez régulièrement, ce qui constitue un ensemble de tâches variées et donne une responsabilité au jeune qui prend en charge la salle : *« et contre toutes attentes Vivian s'est montré plutôt efficace pour apprendre les tâches à un rythme pas très rapide, ça lui avait été reproché dans ses stages en ESAT le fait d'être particulièrement lent, là c'était gérable enfin c'était compatible apparemment avec l'organisation de l'employeur ».*

La formation prévoyait que Vivian soit en stage deux jours par semaine sur une longue durée avant éventuellement de déboucher sur autre chose, voire un emploi mais l'employeur voulait

---

<sup>497</sup> Association chargée de gérer le fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

<sup>498</sup> Association à but non lucratif, dont l'activité est régionale, structurée autour d'un organisme gestionnaire et habilité par le Conseil Régional d'Ile-de-France à proposer des formations en apprentissage.

bien prendre des jeunes en stage pendant un mois, reconductible une fois, pour une période d'essai et puis une embauche en CDI si c'était positif. Vivian travaillait à temps partiel 3h l'après-midi mais l'employeur avait des besoins le week-end, le lundi et le mardi, Vivian travaillant également le mercredi, jeudi, vendredi « *en fait il a explosé en vol [...] il s'est mis à chantonner dans la boutique, des petits dérapages de comportement, ça lui faisait un emploi du temps plus que chargé* ». Vivian n'a pas terminé sa période d'essai et l'association a négocié un congé sabbatique pour qu'à la rentrée de septembre il finisse sa formation et reprenne après pour tester la faisabilité. Il a repris son travail dans une autre boutique à la rentrée et apparemment pour la mère cela se passait bien, le lieu était plus éloigné du domicile et quand une boutique Starbucks s'est créée dans un nouveau centre commercial près de chez eux « *Vivian a négocié avec autant de persuasion que pour le stage à la cantine de son collègue de changer de boutique. L'acclimatation s'est pas mal passée mais je me suis aperçue entre temps qu'il avait du mal à gérer son temps à la maison, ne travaillant que l'après-midi* ». La gestion du temps est un vrai souci par rapport au développement de son autonomie. La mère s'était arrangée pour qu'il y ait une personne à domicile au moment où il devait partir travailler car des problèmes de ponctualité étaient présents, puis a effectué un recrutement d'une personne 2h par jour pour l'accompagner, le stimuler un peu car Vivian n'allait pas très bien. La mère souligne que trouver des activités de loisirs, d'informatique le matin dont la participation de Vivian s'avérerait possible demandait toute une organisation très complexe.

Puis de nouveau un changement de boutique s'est imposé, mais la mère affirme qu'apparemment Vivian gère assez bien les changements de situation. Vivian a été obligé d'aller dans une plus grosse boutique Starbucks au Forum des Halles que la mère explique principalement par une raison liée à la situation des entreprises quant à leur obligation d'emploi de personnes en situation de handicap. En effet, Starbucks recrute des jeunes handicapés dans le cadre de son obligation d'emploi mais en fait il y a peu de boutiques Starbucks qui ont plus de 20 salariés et au niveau de la déclaration d'obligation d'emploi c'est chaque boutique qui l'effectue. Le trajet n'est pas appréhendé comme un obstacle car l'apprentissage de la mobilité dans les transports pour Vivian s'est effectué avec l'association « les compagnons du voyage »<sup>499</sup> dès son passage à l'IMPro et la mère le dit assez autonome bien qu'ils n'aient pas encore testé le fait de faire aller Vivian sur une adresse qu'il ne connaît pas, avec un plan et un trajet.

---

<sup>499</sup> <http://www.compagnons.com/> site consulté le 10/02/2016

Quant à son niveau scolaire, il est lecteur, il comprend à peu près ce qu'il lit mais les mathématiques ne constituent pas son point fort, faute d'entraînement. Il avait acquis la numération, les additions, soustractions, multiplications, mais n'a jamais réussi à faire de divisions. Vivian se débrouille pour la manipulation de l'argent mais compter ses sous n'est pas sa préoccupation majeure. Au niveau expression orale c'est plutôt laconique, il a une petite gêne articulatoire, il arrive à s'exprimer mais après ce n'est jamais forcément un discours très abstrait. Il arrive à construire des phrases mais elles sont courtes souvent et puis Vivian n'est pas un grand bavard. Dans le milieu familial, plus en confiance, il s'exprime plus et mieux. En contexte professionnel, il arrive à échanger avec l'équipe mais difficilement avec les clients. La mère relate le fait que parfois, comme son handicap ne se voit pas beaucoup, il a pu se faire attaquer par des clients, en particulier quand il retirait les plateaux un peu rapidement alors que les gens n'avaient pas fini leur consommation. La mère fait allusion à différents incidents qui ont pu se produire, ajoutant qu'effectivement Vivian n'a pas intégré tous les codes sociaux et évoque une subtilité qui lui échappe, alors que dans la réalisation des tâches au quotidien il n'a pas de difficultés majeures.

Elle décrit Vivian comme étant assez sensible et quand il se replie sur lui cela donne facilement des traits autistiques : *« il est hyper sensible à l'ambiance et à l'environnement, on n'a pas arrêté avec lui d'avoir des hauts et des bas dans son degré d'épanouissement par rapport à l'environnement dans lequel il était [...] Il aime bien voir du monde donc les ambiances de boutique un peu jeunes de chez Starbucks, au début il était très très fier parce que Starbucks ça a une cote d'enfer chez les jeunes [...] ça s'est un peu estompé mais il est encore fier de parler de son travail même quand ça ne va pas très fort »*.

La mère exprime le fait qu'elle aime bien trouver des solutions, mettre des choses en place par elle-même mais avoue qu'elle commence à saturer, qu'elle en est à un stade où soit dans l'environnement de travail ou soit dans l'hébergement il faudrait que Vivian soit dans un cadre un peu plus institutionnel ou un peu plus structuré. Elle pense qu'à un moment la famille ne peut pas tout porter. Elle évoque les difficultés de socialisation de ses deux fils malgré une participation à des activités culturelles et de loisirs en milieu ordinaire qu'elle a toujours impulsées et fait ce constat : *« on atteint un peu la limite de l'exercice à mon sens pour l'intégration avec des personnes valides »*.

Elle évoque Florian comme étant aussi exubérant que Vivian peut être introverti, il a deux ans de moins. Scolairement Florian a plutôt mieux réussi, et surtout il a bénéficié de l'expérience

acquise que ses parents ont pu avoir pour son frère. Florian a eu un parcours qu'elle qualifie de lisse.

#### *4.1.5.3 Florian parle de son parcours aidé de sa mère*

Pour rendre compte de l'entretien mené avec Florian et que ces propos constituent une grande part, mon choix de présentation a été de soumettre tels quels des échanges produits lors de l'interaction dialogique qui se limite fréquemment à une question et une réponse très courte afin de saisir les compétences langagières de Florian, comment il pouvait ou non rentrer dans un récit, reconstruire son histoire et parler de ses expériences professionnelles. J'ai laissé également les questions que la mère pouvait poser à son fils afin qu'il précise son propos et des corrections de sa part quand Florian émettait des erreurs. J'ai introduit par moment des résumés de dialogue afin de rendre compréhensible le parcours de Florian et les interventions de la mère explicitant un point concernant celui-ci.

*Au début de l'entretien, j'ai demandé à Florian de se présenter :*

Florian : « *Je m'appelle Florian (+ Nom), Florian (+ Nom), j'ai 21 ans* ». Puis il s'adresse à sa mère dans une demande que je n'arrive pas à comprendre. Celle-ci lui répond « *si tu veux, c'est toi qui vois* ».

Florian : « *tout au début j'ai commencé par le jardin d'enfants, c'est ça ?* »

La mère : « *le jardin d'enfants ?* »

Florian : « *oui* »

La mère : « *tu remotes loin !* »

Florian (rire) « *c'était dans Paris* »

Moi : « *c'est parce que tu as des bons souvenirs, tu as envie d'en parler ?* »

Florian : « *oui c'était une école primaire* »

La mère : « *non c'était avant primaire* »

Florian : « *c'était très sympa, l'enseignant, très sympa. C'était pour apprendre à compter et tout ça* »

Moi : « *c'était l'école maternelle ?* »

Florian : « *c'était pour apprendre, c'est ça ?* »

Le dialogue va se poursuivre puisque j'ai manifesté mon incompréhension quant à la présence d'enseignants dans le jardin d'enfants. C'est la mère qui apportera la réponse sur la présence d'éducatrices de jardin d'enfants en ajoutant que c'était vraiment très bien : « *ça allait jusqu'à*

*la Grande section et tu es resté jusqu'à ? Tu as eu le droit de prolonger ou pas ? Tu as du y rester jusqu'à 6 ans »*

Florian : *« 6 ans, oui »*

La mère : *« et après, tu es allé où ? »*

Florian : *« à Eugène Napoléon dans Paris »*

La mère : *« Eugène Napoléon là c'est une école privée dans les locaux de la fondation Eugène Napoléon (oui), c'est à côté de Nation, maintenant il y a toujours l'école et il y a les petits chanteurs à la Croix de Bois »*

La mère : *« qu'est-ce qu'il y avait à Eugène Napoléon ? »*

Florian *« J'ai commencé par une classe, Clis ? »*

La mère : *« Et avant la Clis ? »*

Florian : *« Et avant la Clis ? »*

La mère : *« il me semble que tu as fait une année de CP d'adaptation fermé ? »*

Florian : *« ouais, CP uniquement fermé, ouais, CP uniquement fermé, fermé ça veut dire qu'on était enfermés »* (rire de Florian et de la mère)

La mère : *« vous étiez 10-12 élèves, dans une classe, avec une enseignante et elle s'adaptait à votre rythme d'apprentissage, et c'était pour des élèves qui avaient des difficultés scolaires »*

Moi : *« tu te sentais enfermé ? »*

Florian *« : un peu ouais »*

Moi : *« pourquoi tu te sentais enfermé ? »*

Florian : *« non c'était pas enfermé mais je pense que c'était bien ».*

Florian approuve par un oui les propos de sa mère ou répète en écho des bribes de phrases, et quand il répond il demande fréquemment l'approbation de celle-ci.

Florian dit qu'ensuite c'était une Clis, la mère précisant que c'était dans la même école. Florian enchaîne en précisant qu'ils étaient huit, la mère apportant une nouvelle précision quant à l'existence de deux Clis dans l'école (pour les petits et les grands).

Florian : *« Clis ça veut dire, attends... ».*

Florian ne sait plus très bien ce qu'il a fait en Clis, il évoque des stages, la mère le reprend : *« non pas des stages. Tu avais une enseignante qui mettait la pression »*

Florian : *« ah oui la pression, elle mettait vraiment la pression ».*

La mère lui demande ce qu'il a appris et Florian énumère à lire, à écrire, à compter.

Florian est resté 4 ans dans la Clis (d'abord dans la Clis A puis la Clis B) puis il est allé dans une UPI dans un collège privé juste à côté de chez lui à Levallois.

La mère : *« on avait demandé à ce qu'il rentre plus tôt au collège mais il est resté jusqu'à ses 12 ans à Eugène Napoléon, donc tous les matins il faisait le trajet Levallois-Nation, un chauffeur de taxi particulier ».*

Je demande à Florian quels souvenirs il a de l'UPI : *« c'était au collège, c'est ça ? Alors je crois que, euh, alors, je crois que, j'avais fait euh donc des cours d'inclusion, c'est ça ? En histoire je crois ? En histoire-géographie. J'avais commencé le théâtre je crois aussi ».*

C'était un cours spécial pour l'UPI (la mère reconstruit l'histoire de son fils avec lui).

A ma question de ce qu'il a retenu du théâtre, ce qu'il a fait.

Florian : *« c'était pour apprendre, la bouche là, parce que moi j'ai des soucis d'articulation surtout, des soucis d'articulation, ça c'est vrai ? Hein ? (Approbation de la mère). Travailler surtout la bouche, à faire A, B, C, D tu vois ? »*

Moi : *« Tu vois une orthophoniste ? »*

Florian : *« oui, en ce moment, je revois l'orthophoniste en ce moment ».*

La mère explique qu'ils avaient interrompu pendant plusieurs années la rééducation orthophoniste mais depuis une quinzaine de jours Florian a repris pour ses troubles articulatoires.

Je demande ensuite à Florian si pendant ces 4 ans au collège, il a fait des stages.

Florian : *« j'ai fait des stages, deux au lycée, j'en ai fait un à la fondation d'Auteuil ».*

La mère le reprend en précisant qu'il a fait plusieurs stages pour la suite, pour savoir où aller après, donc à la Fondation d'Auteuil, dans un lycée technique privé à Paris, dans un établissement catholique sous contrat d'association à Neuilly sur Seine et disant que cela n'avait pas marché. C'était dans le cadre de l'orientation post-UPI donc en lycée, ce qui apparaissait comme une suite logique du parcours en milieu ordinaire. Elle souligne que c'était juste au moment de l'ouverture des UPI en lycée professionnel et qu'il y en avait peu, par conséquence Florian n'a pu faire les stages que dans le privé : les Apprentis d'Auteuil pour la restauration, le lycée à Neuilly où c'était plutôt vente et celui dans le 6<sup>ième</sup> à Paris (elle ne sait plus quelle filière professionnelle c'était et Florian ne s'en rappelle pas).

Florian enchaîne : *« après je suis parti, c'est ça ? (Approbation de la mère), je suis allé à Suresnes, à l'EMPro. Là j'ai fait beaucoup de stages par contre. C'était surtout, mon projet c'était le conditionnement ».*

Au départ Florian avait le projet de travailler dans le conditionnement en milieu protégé : « *Au début ça c'est bien passé et après (incompréhensible)* ». Tous les stages que Florian a effectués pendant son passage à l'EMPro se déroulaient en ESAT sauf deux stages qui ont été en entreprises adaptées : Handirect, il ne se souvient pas du nom de la 2<sup>ème</sup> mais du lieu.

Florian : « *une entreprise adaptée, c'est entre les deux, c'est ça ? Le milieu protégé et le milieu ordinaire, c'est ça ? Là-bas, trop de bruit, trop bruyant. J'aime pas le bruit* ».

La mère explique que Florian est assez perturbé, vraiment hyper sensible aux stimuli sonores et que cela l'a vraiment gêné.

Florian : « *oui Handirect le bruit ça m'a gêné* ».

La mère précise que Florian était un peu atypique par rapport aux salariés de l'entreprise adaptée, très jeune dans son comportement, il avait tendance à interpeller tout le monde assez fort quand quelqu'un arrivait dans la boutique.

À ma question du choix de l'EMPro après la sortie de l'UPI collège posée à la mère, celle-ci me répond que ce n'était pas un choix car à l'époque, ils avaient tenté les UPI existantes en lycées mais selon ce qu'elle en avait compris, Florian n'a pas pu y être admis pour des questions de maturité et de comportement, donc ils se sont repliés sur le secteur médico-social. En même temps elle pense qu'à l'EMPro de Suresnes, il y avait un bon niveau et la présence d'enseignants, donc que les acquis scolaires ne se perdraient pas.

La mère : « *qu'est-ce que tu as passé comme diplôme ?* »

Florian : « *le C.F.G.<sup>500</sup>* »

Moi : « *qu'est-ce que l'on t'a demandé au C.F.G ?* »

Florian : « *ben j'ai appris à (silence) parler de mes stages et tout ça, en entretien, à parler de mes expériences* ».

La mère rajoute que le reste était évalué en contrôle continu et que c'était la première année que le C.F.G. pouvait être passé en contrôle continu dans un établissement médico-social.

L'attention de Florian se perd, il cherche son sac. Il dit ensuite qu'il a l'impression que le stage c'est quand même très compliqué.

La mère : « *maintenant ?* »

Florian : « *non, non, non, quand j'étais à l'EMPro* »

La mère : « *qu'est-ce qui était compliqué ?* »

---

<sup>500</sup> Le certificat de formation générale (C.F.G.) valide des acquis dans des domaines de connaissances générales, notamment pour les élèves des enseignements généraux et professionnels adaptés et de troisième d'insertion <https://www.education.gouv.fr/cid2620/le-certificat-de-formation-generale.html> consulté le 04/04/2019.

Florian : « *pour se décider* »

La mère : « *de décider où travailler ?* »

Florian : « *ouais* »

Moi : « *pour trouver un stage ?* ».

La mère répond en disant que c'était plutôt pour savoir où travailler après. Elle précise qu'à la fin de l'EMPro ils ne sentaient pas le projet totalement abouti et ils ont tenté le groupe scolaire privé à Paris avec l'instauration d'un dispositif passerelle où le frère aîné avait été. Florian y est depuis bientôt deux ans.

Florian a de nouveau effectué un stage pendant un an chez Handirect tous les lundis et puis à la médiathèque de Levallois le mardi d'avril jusqu'à juin.

A la question que fait Handirect ? Florian : « *la mise sous plis, la saisie, NPAI* »<sup>501</sup>.

La mère précise : « *ce sont des courriers qui reviennent de la poste peut-être parce que l'adresse n'est pas bonne, mais explique, je ne sais pas comment ça marche* »

Florian : « *ba quand l'adresse n'est pas bonne et bien euh ils l'envoient à la poste, après ils nous renvoient, après ils envoient à la poste et on met l'adresse* »

La mère : « *donc vous repérez quelle est la bonne adresse ?* »

Florian : « *nous, on trie, après les adresses sont pas bonnes, à la poste ils refont le tri* »

La mère : « *donc vous envoyez un fichier avec les adresses qui ne sont pas bonnes. Vous saisissez les adresses qui ne sont pas bonnes et après vous envoyez un fichier à la poste ?* »

Florian : « *oui voilà, après on fait tout ça, tous les fichiers, tous les dossiers, tous les trucs qui sont comme ça, qui sont comme ça, Handirect, c'est le travail comme ça* ».

La mère reformule toutes les procédures et s'adresse à Florian : « *apparemment tu te débrouilles bien pour tout ce qui est tri, préparation de commandes, des choses comme ça ?* »

Florian : « *oui* »

Moi : « *et ça te plaît ?* »

Florian : « *oui ça me plaît. Après je connais Gustave Eiffel* »

La mère : « *la médiathèque Gustave Eiffel* »

Florian : « *à Levallois. C'est d'avril jusqu'à...* »

La mère : « *fin juin ?* »

Florian : « *fin juin. En fait j'ai appris à nettoyer, à vérifier les livres et à ranger par ordre alphabétique, à mettre les lettres de retard dans les enveloppes, à coller les enveloppes et aussi à coter les livres* ».

---

<sup>501</sup> NPAI : N'habite Pas à l'Adresse Indiquée

La mère explique que l'alternance stages/cours est bien pensée mais que cette année Florian n'a pas de stage depuis la rentrée de septembre et qu'elle a dû activer son réseau, normalement Florian devrait en avoir un à partir de janvier mais que cela est dommage.

A la question de savoir qui trouve les stages quand un jeune est dans la classe passerelle, la mère me répond : *« ils sont censés indiquer les stages mais je crois qu'ils sont un peu en panne aussi, en gros ça fonctionne bien quand les parents peuvent trouver des stages » (rire).*

La mère complète en disant que l'année dernière c'était elle qui avait apporté les contacts mais que cette année elle avait prévenu au mois de juin qu'elle n'avait pas le temps de s'en occuper, information qu'elle a réitérée au mois de septembre et que du coup, il ne s'est rien passé. Florian n'est pas en capacité de prospecter tout seul. De fait elle a dû chercher pendant les vacances de la Toussaint. Un stage a été trouvé mais la mère regrette que ce soit toujours dans ses domaines de compétences. Ils avaient établi la liste en faisant son CV : mailing, préparation de commandes, tri, comptage, saisie, traitement des NPAI, mise sous plis, routage, conditionnement, façonnage et logistique. Ce sont des terrains de stage que Florian a déjà expérimentés mais la question est de savoir si pour la mère il est possible de trouver un environnement autre dans ce domaine qu'en ESAT bien qu'elle module son interrogation : *« mais pourquoi pas en ESAT, moi je n'ai plus d'états d'âme compte-tenu de la difficulté d'organiser les choses après en milieu ordinaire ».*

Je questionne Florian sur quel stage il aimerait faire, s'il a une idée :

*« moi, d'abord là (incompréhensible) milieu ordinaire, là où je vais aller c'est en milieu ordinaire ».*

La mère intervient en déclarant qu'ils trichent un peu, que Florian va faire un stage au service reprographie/courrier de l'APF<sup>502</sup> qui est un milieu ordinaire mais un milieu ordinaire de travail où il y a beaucoup de personnes handicapées.

Puis survient un échange de Florian avec sa mère mais les propos de Florian sont incompréhensibles.

La mère poursuit en précisant que sinon ils avaient postulé pour un stage dans un service à la Banque de France mais ils ne prennent qu'en stage d'observation d'une semaine. Elle explique que Florian était plutôt parti sur un projet ESAT car il a construit principalement son projet professionnel lors de son séjour à l'EMPro et celui-ci était plutôt orienté vers le travail en

---

<sup>502</sup> Association des Paralysés de France.

ESAT, mais qu'en fait les ESAT ne rentrent pas dans ce que peut proposer la passerelle du lycée professionnel, à savoir un jour ou deux par semaine sur une longue durée. Les ESAT ne proposent que des stages de 15 jours qui sont des stages de pré-admission. Selon comment le stage s'est déroulé, le jeune est accepté ou pas, donc la mère a préféré attendre la fin de l'année. La mère insiste sur le fait de taper tous azimuts pour trouver un stage, de s'ouvrir : *« il y a quand même de la perspective »*. Mais elle complète en disant que dans le contexte actuel de la passerelle, il n'y a plus des référents d'insertion comme à l'EMPro qui casent les jeunes, ni l'amendement Creton qui permet aux jeunes de rester dans l'établissement s'ils n'ont pas trouvé de solutions.

Moi : *« tu as eu des stages en ESAT ? »* m'adressant à Florian mais c'est la mère qui me répond : *« des stages avec Suresnes, avec l'EMPro, il en a fait un paquet des stages en ESAT »*

Florian : *« moi je pense faire confiance à Christine parce que Christine m'a dit il y a de grandes chances, parce que je pense, moi je pense que prendre contact avec les ESAT, prendre contact, je pense... »*

La mère : *« qui t'as conseillé ça ? »*

Florian : *« Christine, celle des sortants »*

La mère : *« Christine ? Ah à Suresnes ? Ah oui elle t'avait conseillé »*

Florian : *« elle m'avait conseillé »*

La mère : *« de prendre contact avec les ESAT ? »*

Florian : *« oui parce que ça, apprendre le contact avec le téléphone, apprendre à dire comment je m'appelle »*

La mère : *« ah oui que toi tu les contactes, oui tu as raison, oui c'est une bonne idée. Et puis là normalement il y a quelques ESAT qui seront là à l'atelier des métiers »*. Puis s'adressant à moi : *« Il y a l'association Arpejeh<sup>503</sup> qui organise un atelier découverte des métiers cet après-midi »*.

Florian : *« ah oui je vais peut-être trouver »*

La mère : *« À Suresnes »*

Moi : *« tu as pu voir le travail en milieu ordinaire, tu as pu voir le travail en ESAT, qu'est-ce que tu préfères ? »*.

Florian : *« alors ça c'est, moi c'est le milieu protégé »*

Moi : *« Tu préférerais aller en milieu protégé, pourquoi ? »*

Florian : *« J'ai envie »*

---

<sup>503</sup> Arpejeh (Accompagner la Réalisation des Projets d'Etudes de Jeunes Elèves et Etudiants Handicapés), association déjà citée dans la première partie.

Moi : « *Tu as des raisons ?* »

Florian : « *Parce que je fais plus de progrès quoi ? Plus de progrès, beaucoup plus de progrès* »

La mère : « *tu as fait plus de progrès en milieu protégé qu'en milieu ordinaire ?* »

Florian : « *Ouais* »

La mère : « *tu te sens encore un peu décalé en milieu ordinaire ?* »

Florian : « *oui je suis décalé* »

Moi : « *même dans une entreprise comme Handirect ?* »

Florian : « *oui, je suis un peu perdu* »

En s'adressant à son fils, la mère précise que ce qu'elle a retenu de son stage à Handirect, ce n'était pas tant ses compétences techniques qui étaient en cause, Florian faisait plutôt bien le travail, mais que le problème était plutôt le comportement.

Florian : « *le comportement ?* »

La mère : « *oui le fait que tu n'arrivais pas forcément à tenir dans la durée sur les tâches* »

Moi : « *Tu as du mal à te concentrer ?* »

Florian : « *oui à me concentrer, à être comme les autres* »

La mère : « *Un peu différent des autres personnes* »

Florian : « *différent, ouais* »

A la question s'il rencontrait les mêmes difficultés à la médiathèque, Florian me répond : « *là j'ai commencé à (incompréhensible), y avait plus de relations parce que, les gens* ».

La mère reprend la parole et explique qu'elle trouvait à la fois bien et dommage le projet conditionnement même à l'EMPro de Suresnes où Florian est resté trois ans dans l'atelier gestuel, façonnage et conditionnement, parce que sa difficulté est aussi praxique.

Florian part sur la description de tout ce qu'il fait à l'hôpital au niveau de ses rééducations notamment concernant ses problèmes praxiques. La mère enchaîne en s'adressant à son fils : « *je trouve paradoxal de construire un projet professionnel sur des habiletés où tu es quand même gêné* ».

Florian intervient : « *oui mais t'es pas forcé, demander du travail autrement, pas des choses comme ça, je peux leur demander d'autres choses* ».

Florian se sert d'internet, navigue sur des sites, maîtrise le clavier, travailler dans le domaine de l'informatique lui plairait mais ils n'ont pas trouvé de lieux, car comme le précise la mère : « *il n'y a pas de petits diplômes en informatique, sauf à faire de la saisie tout le temps mais ce n'est pas trop le truc de Florian* ». Florian dit quand même que l'informatique le bloque.

Moi : « *ça te bloque quand même l'informatique ?* »

Florian : « *ouais, ouais* »

Moi : « *qu'est-ce qui te bloque ?* »

Florian : « *Apprendre les logiciels, aller plus loin* ».

La mère ajoute que Florian se canalise sur l'ordinateur mais le problème c'est qu'il est un peu trop accro à celui-ci, il s'intéresse à la météo, le journal télévisé, facebook® et elle demande à son fils s'il regarde ses mails<sup>504</sup>, la mère précise qu'à un moment Florian inondait la terre entière avec des mails qui se terminaient tous par réponds-moi.

Florian aimerait faire plusieurs choses différentes car il a du mal à rester longtemps sur la même tâche. Cela se retrouve au niveau de l'entretien où à des moments les échanges ne se produisent plus qu'entre la mère et moi car les interactions avec Florian se trouvent dans une impasse, ses préoccupations étant centrées sur ce qu'il va pouvoir découvrir, trouver l'après-midi à l'atelier découverte des métiers. Quand nous enchaînons avec la mère sur des partages d'informations quant à des dispositifs d'accompagnement, et plus particulièrement une diversion sur la description de la situation de Vivian qui pose problème, les échanges sont coupés par des questions hors propos de Florian, mais qui semblent en lien avec un vécu à venir qui est l'atelier des métiers où ils se rendront après l'entretien. Ainsi : « *quand on voit une personne qu'on ne connaît pas, comment on présente ?* »

Je reprends : « *Comment on se présente ?* »

Florian : « *Il faut que je sache comment on fait quoi, comment on présente les gens à l'entreprise, comment on va faire, comment on va se présenter ? Je vais dire mon prénom, mon parcours, ça va aider ?* ».

Il parle aussi de l'accompagnement pour apprendre les trajets. Ce à quoi la mère lui répond : « *mais pas beaucoup* » puis se tourne vers moi pour m'expliquer que l'avantage des journées désœuvrées de Florian c'est qu'elle le fait travailler beaucoup sur l'autonomie et notamment en lui donnant un rendez-vous pour aller à un endroit : « *aller à un endroit dont il a l'adresse, le plan d'accès et le trajet en transport en commun. En fait il s'est débrouillé comme un chef, et c'est le genre de choses qu'on n'avait jamais le temps de faire, l'apprentissage pour les*

---

<sup>504</sup> Ayant échangé nos adresses de messagerie, j'ai reçu l'après-midi un email de Florian : « Salut tout ce passe bien. Je vais à la découverte des métiers dans 14 minutes. Réponds moi Florian ». Je lui ai répondu mais l'échange s'est arrêté là.

*transports s'est fait assez naturellement* ». Elle souligne également le fait que Florian l'a agréablement surprise en se rendant seul à la semaine pour l'emploi des personnes handicapées du 18 au 24 novembre, organisée à la Halle Carpentier à Paris dans le 13<sup>ième</sup> arrondissement. C'est une journée de rencontre avec une centaine d'entreprises, Florian a été voir des entreprises et est revenu avec des choix que la mère juge plutôt pertinents par rapport à son type de handicap. La mère ne pense pas qu'il a beaucoup laissé son CV, mais il a pris des contacts avec des entreprises de la grande distribution et avec des banques : *« finalement il s'est bien débrouillé tout seul et du coup je l'ai renvoyé sur un autre forum la semaine dernière, c'est aussi une façon d'essayer de se confronter au monde du travail mais ils sont quand même très démunis pour chercher tout seuls donc ça veut dire que les familles ont soit des contacts ou trouvent des stages »*.

*Être parents d'enfants en situation de handicap mental : espoirs et atterrissage violent quant à un avenir sécurisé*

La mère après avoir évoqué les problèmes qu'ils rencontrent aussi avec leur fils aîné avoue que même en étant des parents « d'initiés » ce n'est pas simple : *« moi je comprends très bien les parents... il y a des moments où j'ai envie de me dire stop, l'institution à la fois c'est lourd, ça a plein d'effets pervers ou des effets de bord mais je me dis certains jours, ça serait bien qu'il soit casé une bonne fois pour toute [...] Quand on est dans un dispositif un peu trop expérimental, on a l'impression de ramasser les plâtres »*. La mère parle de choix d'opportunités quant aux parcours de scolarisation, de formation de ces deux fils et en évoquant le mouvement d'inclusion scolaire : *« avec la scolarisation en milieu ordinaire on donne de grands espoirs aux familles et l'atterrissage peut être violent parfois »*.

Le discours de la mère oscille entre optimisme (il existe des opportunités pour trouver des stages) et l'expression d'un certain principe de réalité où sont perçus des renoncements progressifs.

#### *4.1.5.4 Le devenir de Vivian et Florian deux ans après la rencontre*

En février 2016, soit à peu près un peu plus de deux ans après les entretiens, j'ai de nouveau rencontré la mère dans le cadre d'un travail professionnel mais les échanges ont aussi porté sur la suite du parcours de ses fils.

Concernant Vivian, alors qu'il avait intégré sa troisième boutique Starbucks, son mal-être s'est accru, une multiplication d'arrêts de travail a conduit à un certificat d'aptitude. Un concours

de circonstances s'est produit pendant cette période : le tuteur de l'association AVEC qui devait accompagner Vivian pour son premier jour au Starbucks a fait une chute qui a entraîné par la suite son décès, d'importants événements familiaux sont intervenus, l'ensemble aggravant la fragilité de Vivian. Celui-ci est resté pendant un long temps à domicile avant d'intégrer finalement un CITL qui est accolé à un ESAT où des stages pourraient être possibles notamment en service en salle/restaurant et blanchisserie industrielle. La mère pense que c'est une solution qui pourrait lui convenir actuellement. Vivian semble plus épanoui, ce n'est toujours pas un grand bavard mais elle avoue qu'au moins ont disparu ses propres inquiétudes journalières quand il travaillait à la boutique du Starbucks : « *va-t-il arriver à l'heure ? Est-ce que cela va bien se passer ?* ».

Quant à Florian, sans solution après trois ans de dispositif passerelle et des stages en milieu ordinaire, la mère dit que de guerre lasse une recherche plutôt en ESAT est privilégiée.

Florian a effectué notamment un stage dans une grande surface accompagné par la SAS Parenthèses & Savoirs<sup>505</sup> dans l'objectif d'une formation avec accompagnement en contrat de professionnalisation dans la grande distribution et plus spécifiquement le groupe Auchan. Il travaillait à la mise en rayon. Un incident suite à un comportement inadapté de Florian a notamment constitué un frein à la poursuite d'un contrat. Alors que Florian souhaitait s'acheter un café au distributeur automatique mais ne possédait pas de monnaie, il en a demandé aux clients de la grande surface. La mère évoque des problèmes de compréhension des codes au travail et également que Florian ne soigne pas son apparence, sa présentation. Elle parle aussi de multiples malentendus entre son fils, les services d'accompagnement et les lieux d'accueil des stages : « *Florian peut se bloquer, vouloir maîtriser son environnement* ». Une conseillère de la Mission Locale non spécialisée par rapport aux jeunes handicapées accompagne Florian dans ses recherches de stages principalement en ESAT et pour établir les conventions. Une personne d'un dispositif de mise en réseau du secteur protégé et adapté avec des prestataires s'est proposée pour accompagner bénévolement Florian dans le cadre d'un coaching. Le directeur de Parenthèses & Savoirs ne désespère pas de repositionner Florian sur un contrat de professionnalisation avec une autre entreprise de la grande distribution en travaillant de façon intensive et spécifique sur un accompagnement avant son accès à un milieu de travail.

---

<sup>505</sup> Société par actions simplifiée. Parenthèse & Savoirs a développé une offre formation en alternance accessible notamment aux travailleurs d'ESAT, avec un rythme et une durée pouvant être adaptés. Un titre professionnel est proposé, celui d'Employé Commercial en Magasin de niveau V.

La mère possède un réseau très important de ressources qu'elle active régulièrement mais avoue que cet investissement est lourd et regrette que ces jeunes qui ont acquis des compétences pendant leur parcours scolaire se heurtent à du vide après.

#### *4.1.5.5 Retour sur l'entretien avec Florian de novembre 2013 : analyse méthodologique du côté de la situation communicationnelle en lien avec le sens attribué par le jeune*

L'entretien s'est formalisé en une situation de communication spécifique qui a été rendue complexe du fait en premier lieu des problèmes articulatoires de Florian. Par ailleurs, toute situation de communication peut être interrogée du côté de la mobilisation des interlocuteurs, de ses conditions situationnelles<sup>506</sup>, des compétences cognitives en jeu, du type de discours demandé, de l'étendu du répertoire linguistique. Sans approfondir sur les aspects cognitifs et les compétences langagières et linguistiques de Florian, de sa difficulté à traduire le réel en mots, la question du sens de cette situation de communication spécifique m'apparaît être primordiale : comment Florian a-t-il appréhendé cette situation d'entretien, quelle compréhension de celle-ci ? Je n'aurai pas de réponse à cette question pouvant juste supposer que cette question du sens et de la mobilisation, de l'envie de parler et de communiquer sur soi a pu induire des effets sur la nature des informations délivrées par Florian. Ainsi même s'il a semblé se prêter au jeu de l'entretien, il est revenu par moments à des préoccupations s'inscrivant dans un vécu immédiat, à savoir trouver un stage et notamment l'après-midi à l'Atelier des métiers. Cet entretien a constitué sans doute une activité langagière très artificielle pour Florian avec une participation peut être un peu contrainte, ce n'était pas une réelle situation communicationnelle, ni une présentation de soi en vue de trouver un stage et à laquelle il a été maintes fois entraîné. Par ailleurs, la présence de sa mère a-t-elle constitué un élément facilitateur, aidant ou au contraire inhibant ?

François Guillemette et Daniel Boisvert<sup>507</sup> recommandent de ne pas effectuer l'entretien avec la présence d'un proche, les réponses n'étant pas les mêmes. Je n'ai pas pu suivre cette recommandation comme déjà développé précédemment, le relais pour obtenir des entretiens avec ces deux jeunes étant la mère qui a fixé le lieu, a conduit ses fils et est restée présente.

---

<sup>506</sup> La situation de communication peut se révéler plus ou moins contraignante selon notamment l'imposition d'un seul canal de transmission -dans cet entretien, seul le canal verbal était requis-, ses conditions physiques -face à face, distance entre interlocuteurs, sources d'interférences...-, sa durée, l'attention requise...

<sup>507</sup> F. Guillemette et D. Boisvert, « L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience cognitive », art cit.

Quelle influence a pu avoir la présence de la mère sur les réponses de Florian ? S'est-il autorisé à donner son point de vue ? Il a affirmé son positionnement à plusieurs reprises en réponse à sa mère mais il a été aussi beaucoup dans l'acquiescement, une des caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle soulignées par Guillemette et Boisvert qui peut correspondre à une désirabilité sociale. Cette tendance à l'acquiescement s'accroît avec des questions fermées qui appellent un oui, ce que j'ai pu identifier lors de l'entretien, alors qu'effectivement il est conseillé de s'en tenir à des questions ouvertes mais courtes, ne comprenant qu'une seule idée et n'introduisant pas de confusion.

La présence de la mère a sans doute instauré un cadre sécurisant mais a aussi permis une « traduction » des propos de Florian, difficiles parfois à comprendre dus à ses problèmes articulatoires. Par ailleurs elle a apporté un étayage à Florian pour qu'il puisse préciser certains éléments, tout en l'aidant à élaborer sa pensée, ranimer sa mémoire par des questions ou des reformulations.

François Guillemette et Daniel Boisvert conseillent également d'éviter des questions qui demandent de se situer dans le temps ou qui font appel à la mémoire. Quant au début de l'entretien, j'ai demandé à Florian de se présenter, il a souhaité spontanément revenir sur son parcours mais dès ses premières expériences en jardin d'enfants, tout en s'assurant de l'accord de sa mère. Il énonce ainsi tous les lieux où il a effectué une scolarisation par leur nom mais dans une brièveté de propos où s'introduisent des demandes de confirmation à sa mère, en répétant parfois en écho des bribes de phrases. Dans l'évocation de son parcours dans le passé, il est un peu perdu dans le lien entre les lieux et ce qu'il y a fait (par exemple il évoque des stages alors qu'il est en primaire, scolarisé dans une Clis). Cette difficulté à se situer dans le temps avec cohérence a été évoquée par François Guillemette et Daniel Boisvert, mais Florian malgré parfois des confusions retrace les grandes périodes avec des souvenirs précis sur certains éléments ou personnes qui ont été significatifs dans son parcours, en abordant même avec humour certaines situations dans des répliques spontanées (le CP d'adaptation fermé et le sentiment d'être enfermé).

Comme il a été évoqué au cours de l'entretien, Florian a été confronté à de multiples expériences où il a fallu qu'il se présente, cela a d'ailleurs fait l'objet d'un apprentissage lors de ses passages en EMPro ou en dispositif passerelle, par conséquent on peut émettre l'hypothèse qu'il est dans une sorte de répétition d'un scénario de présentation déjà expérimenté en essayant de répondre aux questions posées mais en s'appuyant sur sa mère pour reconstruire les étapes.

#### *4.1.5.6 Analyse des propos de Florian sous l'angle du sens des stages et de son devenir professionnel*

Les questions encourageant la production d'un discours narratif et descriptif notamment sur des éléments concrets concernant ce que Florian a pu faire comme activités que ce soit dans des contextes de scolarisation ou en stages n'ont pas eu pour conséquence en termes de réponse des énoncés très structurés mais une énumération de tâches. Néanmoins Florian a exprimé des ressentis en lien avec certains contextes, comme son expérience dans l'entreprise adaptée où il y avait trop de bruit, et sa préférence de pouvoir travailler en milieu protégé parce qu'il y fait selon lui plus de progrès, qu'il se sent perdu et décalé, et un peu différent des autres en milieu ordinaire de travail. Alors que sa mère mentionne les compétences techniques qu'il a pu acquérir ou son autonomie dans les transports, Florian ne parle jamais spontanément de ce qu'il sait faire. Il aborde son handicap uniquement sous l'angle de ses difficultés articulatoires et motrices. Quant à l'élaboration de son projet professionnel, il affirme qu'il souhaitait travailler dans le conditionnement. Mon intuition est que l'influence du contexte de l'EMPro, son passage dans cet établissement spécialisé la rencontre avec une personne dont il a retenu les conseils et l'obtention du CFG a joué un rôle dans cette perspective et a laissé une empreinte quant à sa projection dans un milieu de travail adapté.

#### *4.1.5.7 Synthèse concernant Vivian et Florian*

L'évènement fondateur « être handicapé » est présent pour les deux frères dès leur naissance, un bouleversement au niveau des parents comme l'écrit Simone Korff-Sausse « L'annonce du diagnostic est un choc qui partage la vie familiale en un "avant", qui semble disparu à tout jamais, et un "après", qu'il va falloir construire et aménager. Comment accepter l'inacceptable ? »<sup>508</sup>. La mère de Vivian et Florian n'évoque pas cette « épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité »<sup>509</sup>, ni n'aborde les constats effectués par de nombreux chercheurs comme une coupure de la vie sociale, un isolement, une exclusion des parents d'enfants handicapés de l'univers des parents « normaux ». Les parents de Vivian et Florian semblent plutôt faire preuve d'une certaine énergie, la mère est très impliquée dans le domaine du handicap, sur le plan professionnel mais

---

<sup>508</sup> KORFF-SAUSSE Simone, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », in *Reliance*, n° 4, vol. 26, 2007, p. 22.

<sup>509</sup> *Ibid.*, p 29.

aussi personnel en participant à différents conseils d'administration d'établissements ou de structures du secteur médico-social, à des mouvements ou associations en faveur des jeunes handicapés, en se créant un réseau de professionnels œuvrant dans ce secteur. Dans sa narration du parcours de Vivian ou lors de ses interventions pendant l'échange avec Florian se perçoit un investissement considérable des parents auprès de leurs deux fils handicapés nés à deux ans d'intervalle : déménagement de la famille pour permettre à Vivian de bénéficier d'un dispositif UPI en collège qualifié par la mère comme un projet de famille, accompagnement du parcours de leurs deux enfants, choix des lieux de scolarisation, de formation, recherche de stages, soutien à l'insertion professionnelle. Cette omniprésence pose la question de la place attribuée à leurs enfants dans des choix qui leur appartiendraient. Ainsi dans le combat mené pour que ceux-ci soient en milieu ordinaire de travail, le projet professionnel exprimé par Florian d'être dans un milieu adapté comme l'ESAT paraît comme nié, englouti. Par conséquent, pourrait s'identifier une reconfiguration des sociabilités émergeant à travers le statut et le rôle de la mère, celle-ci étant l'interface permanente entre ses fils et les institutions. Cette médiation maternelle parfois très interventionniste (elle dit aimer trouver des solutions et mettre en place des choses par elle-même) peut s'assimiler à une véritable professionnalisation avec une certaine expertise, construite sur le terrain dans l'interaction avec les acteurs, grâce à ses relations sociales établies et à ses activités professionnelles. Cette médiation va au-delà de la coéducation prônée par les pouvoirs publics et induit le fait d'être acteur à part entière dans les décisions concernant ses fils.

Les parcours de Vivian et Florian s'avèrent complexes, chaotiques, marqués par des ruptures, des discontinuités, ponctués de nombreuses transitions non anticipées ou de transitions par « non-événements », qui apparaissent fréquemment subies ou contraintes avec des orientations spécifiques, bien que la mère évoque des choix parmi des opportunités qui peuvent se présenter. Non-événement d'une insertion professionnelle durable en milieu ordinaire de travail pour Vivian par ajout de faits contingents, non-événement d'une sortie sans solution d'accès à un emploi pour Florian après trois ans passés dans le dispositif passerelle, peuvent être identifiés parmi d'autres. Cette multiplication d'événements et non-événements peuvent selon Marie-Hélène Jacques « s'agréger pour produire de fortes irréversibilités : c'est le cas des premières "prises en charge" liées aux aléas des parcours scolaires, qui, par effet cumulatif, vont constituer des "carrières" d'élèves en difficultés »<sup>510</sup>. L'ajout à cette proposition serait la fabrication de

---

<sup>510</sup> JACQUES Marie-Hélène (Dir), *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, op.cit. p 17-18.

carrières de jeunes en situation de handicap pour certains d'entre eux, ceux dont les répercussions des troubles dans un contexte d'apprentissage ou un univers de travail feraient qu'ils seraient évincés des circuits de droits communs sur un temps long, avec un vécu de catégorisations. Vivian et Florian en constitueraient un exemple. Il n'est pas aisé de transposer l'approche conceptuelle de carrière déviante élaborée par Howard S. Becker<sup>511</sup> concernant certains jeunes, population de ma recherche, sauf à considérer qu'un engagement précoce et durable dans une voie de scolarisation puis de formation séparée d'une trajectoire dite ordinaire qu'emprunte la majorité des élèves, pourrait être qualifiée de comportement déviant en référence aux normes de réussite posées par le système éducatif. Il s'agirait également d'envisager comme Howard S. Becker que cette forme de déviance ne constitue pas une propriété du comportement lui-même, ni une propriété interne liée aux caractéristiques de ces jeunes mais résulte de l'interaction entre eux et ceux qui réagissent à leurs activités, entre autres les institutions sociales. Il serait même possible d'y traduire les trois séquences d'une carrière déviante identifiées par Howard S. Becker : la première étape consiste en « un acte non conforme à un système particulier de normes »<sup>512</sup>, non intentionnel, qui correspondrait à un décalage vis-à-vis des attentes de l'institution scolaire, la deuxième étape nécessaire pour commencer à parler de carrière déviante est la désignation publique comme déviant étant « probablement l'une des phases les plus cruciales du processus de formation d'un mode de comportement déviant stable »<sup>513</sup> (être reconnu handicapé avec des besoins pédagogiques spécifiques ne pouvant pas être pris en compte dans une classe ordinaire) et la dernière étape étant l'entrée dans un groupe déviant organisé : le monde handicapé où les membres ont une chose en commun : leur déficience, « qui leur donne le sentiment d'avoir un destin commun, d'être embarqués sur le même bateau »<sup>514</sup>. Sur ce dernier point, on ne peut que s'interroger quand Florian dit se sentir *décalé, un peu perdu, différent*, qu'il éprouve des problèmes à *être comme les autres* en entreprise adaptée qui est une entreprise à part entière, et malgré l'obligation d'employer au moins 80% de salariés handicapés dans ses effectifs de production, se rapproche du milieu ordinaire de travail par le rythme imposé et ses objectifs de production, ce qui laisserait supposer qu'il se sent plus appartenir à l'univers du milieu protégé du secteur médico-social.

---

<sup>511</sup> BECKER Howard Saul, *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, Paris, Éditions A.-M. Métailié, 2011.

<sup>512</sup> *Ibid.*, p 48.

<sup>513</sup> *Ibid.*, p 54.

<sup>514</sup> *Ibid.*, p 60.

Cette désignation, cette stigmatisation « comme déviant » aurait pour Howard S. Becker « des conséquences importantes sur la participation ultérieure à la vie sociale et sur l'évolution de l'image de soi de l'individu. La conséquence principale est un changement dans l'identité de l'individu aux yeux des autres »<sup>515</sup>, il acquiert un nouveau statut.

L'approche de Howard S. Becker permet de penser l'articulation entre la notion de carrière déviante et celle d'étiquetage.

Dès le début de leur scolarité, les deux frères connaissent le milieu adapté, soit à travers des dispositifs pour élèves en très grande difficulté (CP d'adaptation) puis destinés à des élèves handicapés (Clis, UPI) situés dans des écoles, collèges et lycées privés, puis des séjours en établissements spécialisés du secteur médico-social (IMPro, EMPro). Ils ont basculé très tôt dans le monde de la différence ; la désignation, l'étiquetage et la reconnaissance de jeunes handicapés nécessitant des accompagnements spécifiques ont officialisé l'entrée dans la carrière qui s'est prolongée jusqu'à la formation professionnelle et l'accès à l'emploi. Cette inscription dans une carrière handicapée depuis les écarts initiaux avec la norme scolaire de progression, d'acquisition de connaissances et de compétences à chaque étape, s'assimile à un engrenage avec la production de trajectoires irréversibles et qui va étiqueter définitivement Vivian et Florian, transités de structures et de dispositifs adaptés à l'autre.

Les parcours de Vivian et de Florian pourraient s'assimiler à la configuration « la répétition ou la fatalité » définie par Didier Demazière<sup>516</sup>, où s'identifie « la récurrence d'épisodes affectés des mêmes significations, qui bloquent toute évolution ou changement et enferment peu à peu dans une réitération de plus en plus contraignante. La forme temporelle est celle de la répétition du même, qui n'offre guère de possibilité de briser ce cycle et peut conduire à une fatalité qui s'impose par la force des choses ». Même si la mère conçoit longtemps un avenir avec des aspirations aux changements pour ces fils, cet espoir nourri par des anticipations s'épuise.

À travers les propos de la mère retraçant le parcours de ses fils et certains très elliptiques de Florian quant à ses souhaits et son vécu négatif dans certains contextes, Vivian et Florian apparaissent comme étant dans l'impossibilité de devenir acteurs de leur parcours, les obstacles étant les limitations d'activités que leur handicap leur impose, les instances socialisatrices dont le système éducatif et le projet parental concernant leur devenir, ceux-ci se combinant pour que

---

<sup>515</sup> *Ibid.*, p 54-55.

<sup>516</sup> DEMAZIERE Didier, « Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques rétrospectifs ? *Op.cit.* p 12.

ces jeunes deviennent selon l'expression de Michel Wieviorka des « sujets flottants » ou des sujets ballotés subissants.

## 4.2 Les vignettes de jeunes en situation de handicap

### 4.2.1 Alyssa et Fabien étudiants à l'EPF (école d'ingénieurs)

#### 4.2.1.1 Alyssa : trouver des solutions et ne pas se mettre de barrières

Entretien juin 2011

*« J'ai 20 ans et je suis étudiante à l'EPF en 2ème année. Je suis handicapée moteur, j'ai une amyotrophie spinale infantile. C'est une maladie neuromusculaire, j'ai très peu de force et je l'ai depuis que je suis toute petite. C'est une maladie assez stable, du coup il n'y a pas d'évolution ».*

Concernant sa scolarité, Alyssa a toujours été dans des établissements « normaux », jamais dans des établissements spécialisés *« cela n'a pas toujours été facile, tout n'était pas très bien adapté, mais on a toujours essayé de trouver des solutions et je n'avais pas envie d'aller dans d'autres établissements spécialisés. J'ai toujours pensé faire des études plus tard. Je ne me suis jamais dit que parce que j'étais handicapée je ne pourrai pas faire le métier que je voulais. J'ai toujours voulu être ingénieur ».*

Pendant son année de terminale, Alyssa a cherché des écoles d'ingénieurs. Plusieurs n'étaient pas accessibles parce qu'il y avait des escaliers. À l'EPF, elle a pu rencontrer le référent handicap, elle a visité le site avec lui pour identifier les difficultés qu'elle pourrait rencontrer et trouver des solutions. Alyssa a pu être admise à l'EPF même s'il y a des escaliers et que deux bâtiments sont séparés par quelques kms, mais des réponses à ces obstacles matériels ont été mises en place *« j'ai des amies qui me permettent de faire le trajet entre les différents sites en utilisant la voiture qui est à disposition et elles me permettent aussi d'aller au laboratoire, en haut, il y a des marches, du coup, on a mis un fauteuil à l'étage et elles me portent pour m'emmener sur l'autre fauteuil. Elles m'emmènent aux toilettes et elles me sortent mes affaires pour écrire. Elles m'aident aussi à déjeuner ».* Ces solutions conviennent parfaitement à Alyssa.

Au sujet de sa formation à l'école d'ingénieurs, Alyssa souligne que tous les professeurs ont toujours été très gentils avec elle et qu'elle n'a rencontré aucun problème. Pour les partiels, Alyssa a un tiers temps supplémentaire qui lui permet de prendre plus de temps pour écrire, écrire des schémas, et elle ajoute que tout est très bien adapté. *« J'arrive à écrire toute seule et prend plus vite à la main que de taper à l'ordinateur ».*

À l'EPF en première année, les étudiants doivent effectuer un stage. Alyssa avait effectué des recherches mais plusieurs stages n'étaient pas possibles à cause de l'accessibilité. Elle a finalement trouvé un stage dans une banque, au siège social *« les gens m'ont très bien accueillie, j'ai passé un mois super et j'ai beaucoup aimé ce stage. Pendant ce stage, je devais étudier des dossiers, les ouvrir, les saisir à l'ordinateur, donc c'était pratique pour moi ».*

Il est prévu qu'au cours de leur cursus les étudiants effectuent pendant un semestre un stage à l'étranger *« je pense que pour moi ça va être un peu compliqué, je pensais voir avec les responsables pour me permettre de le passer en France, plutôt qu'à l'étranger, et donc ne pas faire de semestre à l'étranger, je pense que c'est un peu trop compliqué. Il y en a qui partent comme ça en se disant qu'ils trouveront des solutions là-bas ».*

Concernant sa projection dans l'avenir, Alyssa souhaite finir ses cinq années d'études à l'EPF, avoir son diplôme d'ingénieur et travailler dans une grande entreprise, un groupe d'électronique spécialisé dans l'aérospatiale, la défense, la sécurité et le transport terrestre.

*« En fait j'ai envie d'être vue par les autres comme une personne normale et d'être traitée comme une personne normale ».*

Alyssa pense que faire des études se révèle beaucoup plus compliqué quand on est en situation de handicap mais qu'il ne faut pas se mettre des barrières. Pour elle on peut toujours trouver des solutions et réaliser ses projets.

En avril 2019, la consultation de son profil sur les réseaux sociaux professionnels apporte quelques compléments d'information à son parcours de formation : avant son entrée à l'EPF, Alyssa a effectué sa scolarité dans un établissement privé. Pendant son cursus à l'EPF (2009-2014), elle a été Vice-Présidente de l'association Handifusion, ayant pour objectif l'intégration des personnes handicapées. Elle a été stagiaire développeur Java pendant 4 mois dans une entreprise située dans la région de Versailles (septembre 2012-décembre 2012) et stagiaire développeur pendant 6 mois dans une grande entreprise de technologies et services de l'information pour son stage de fin d'études. Elle a poursuivi ses études et validé un master 2

« Ingénierie mécatronique, robotique et automatisation » à l'université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines en un an.

Ses diverses expériences en milieu professionnel et son insertion professionnelle :

### Expérience



**Ingénieur Chargés d'Affaires**  
EDF R&D  
déc. 2016 – Aujourd'hui · 2 ans 6 mois  
Paris Saclay



**Ingenieur d'études**  
Sopra Steria  
oct. 2016 – déc. 2016 · 3 mois  
Meudon-la-Forêt, Île-de-France, France



**Prestataire pour des missions informatiques chez EDF et Scallog**  
Monday expert  
nov. 2015 – sept. 2016 · 11 mois  
Evolution d'un portail de guidage multimodal sous Unity 3D.  
Développement d'un connecteur Java pour communiquer avec un système PTL.



**Stagiaire en recherche et développement**  
EDF R&D  
mars 2015 – oct. 2015 · 8 mois  
Clamart  
Réalisation d'un portail de guidage multimodal sous Unity 3D.

Je lui ai envoyé un e-mail le 30 avril 2019 pour lui demander ce qu'elle devenait, elle m'a répondu : « *Je suis depuis 2 ans 1/2 chez EDF R&D où je suis ingénieur chercheur sur des sujets de réalité virtuelle et augmentée pour EDF. J'y suis très heureuse* ».

#### 4.2.1.2 Fabien : poursuivre son projet professionnel sans perdre espoir et le concrétiser

Entretien juin 2011

Fabien a 20 ans au moment de l'entretien et est en fin de la 3<sup>ème</sup> année d'ingénieurs. Il apporte ces précisions au sujet de son handicap :

« *En ce qui concerne mon handicap, j'ai été diagnostiqué maladie de Duchenne<sup>517</sup> à l'âge de 10 ans et aujourd'hui comme j'ai encore la capacité de marcher j'ai été diagnostiqué Becker<sup>518</sup>. C'est une maladie qui atteint les muscles, cela entraine des fatigues et des faiblesses musculaires* ».

<sup>517</sup> La dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie d'origine génétique qui touche l'ensemble des muscles de l'organisme (muscles squelettiques, muscle cardiaque et certains muscles lisses).

<sup>518</sup> Autre maladie génétique musculaire proche de celle de Duchenne.

### *Le cursus en collège et lycée*

Les conséquences de ce handicap se sont fait ressentir à partir du collège, les salles étant à l'étage, monter les escaliers s'avéraient difficiles. À l'époque Fabien était dans un groupe scolaire à Châtenay-Malabry et le premier problème qu'il a rencontré est survenu alors qu'il était en 3<sup>ème</sup> *« En fait, on nous a annoncé que je ne pouvais pas rester dans l'établissement parce qu'on ne pouvait pas aménager une salle au rez-de-chaussée, donc j'ai dû trouver un autre lycée pour la suite de mes études »*. Fabien a été accueilli dans un lycée privé où toute l'équipe a fait en sorte que cela se passe très bien, des élèves de sa classe l'aidaient pour tout ce qui était déplacement, les salles étaient à l'étage mais il y avait un ascenseur.

Fabien n'a pas eu d'aménagement pour écrire, il a bénéficié d'un tiers temps lui permettant de moins se fatiguer pour écrire car il peut prendre son temps.

*« Mon handicap n'a pas vraiment eu d'impact, j'ai pu suivre mes études au lycée sans conséquence, je ne me suis jamais dit comme je suis malade, ça sera impossible d'aller plus loin »*.

### *La transition vers des études supérieures et la formation à EPF*

Concernant la transition vers les études supérieures, au début Fabien voulait aller dans une prépa normale *« mais je me suis rendu compte qu'au niveau de ma fatigue, comme je me fatiguais assez vite, cela demandait un rythme de travail assez conséquent en prépa, donc à ce moment-là je me suis dirigé vers des prépa intégrées des écoles d'ingénieurs comme l'EPF. J'ai tout de suite trouvé l'EPF parce qu'ils avaient une option aéronautique et je me suis toujours intéressé à l'espace et à tout ce qui pouvait voler, donc j'ai tout de suite saisi l'opportunité et de voir si c'était possible de rentrer à l'EPF »*.

Une fois l'EPF choisie, ils ont pris un rendez-vous avec le directeur et le référent handicap pour voir si l'école était aménagée pour accueillir Fabien. Avec le référent handicap, ils ont pu échanger sur les difficultés qu'il pourrait rencontrer. Pour accéder à l'amphi, il y a quelques petites marches mais Fabien pouvait les gravir seul. Les sièges dans l'amphi étant assez serrés, une table a été placée sur le côté, sinon il y a un ascenseur pour accéder à des salles et un siège montant pour atteindre les salles de laboratoire.

Par rapport à sa fatigue, Fabien n'a aucun horaire aménagé *« pour l'instant je ne ressens pas le besoin d'aménager des horaires, je me repose chez moi et ça suffit pour l'instant »*.

Les deux premières années qui sont une prépa intégrée se sont passées assez bien selon Fabien « *on avait beaucoup de cours, c'est quand même une prépa intégrée, au niveau des difficultés, l'école obligeait à rester le soir, ça c'était un peu fatigant, on restait jusqu'à 19h-20h, c'est le seul souci que j'ai rencontré pour l'instant* ». Les autres étudiants l'ont toujours aidé, quand il y avait des marches à monter, ils portaient Fabien sur une chaise, ils étaient toujours attentifs à ce qu'il se porte bien. Au niveau des professeurs, il reste un élève normal.

### Les stages

« *Pour les stages qu'ils nous proposaient, en première année, j'ai été chez IBM. Pour trouver ces stages, j'ai eu l'aide de monsieur (le référent handicap), ça s'est très bien passé. Pour intégrer la société, on est passé aussi par les référents handicap. Là aussi, ils ont été tout de suite à l'écoute et faire tout ce qui était possible pour m'accueillir. Mon stage chez IBM, c'était sur l'importation de modèles 3D dans un monde virtuel, c'était un travail de recherche et uniquement sur ordinateur avec les logiciels, donc très intéressant, j'ai beaucoup aimé* ».

Fabien a un deuxième stage qui se déroule au début de la 4<sup>ème</sup> année qui a une durée de cinq à six mois, un semestre entier, contrairement au premier qui était d'un mois « *pour ce stage, j'ai choisi Astrium<sup>519</sup> qui est sur le site des Mureaux. J'ai eu de la chance de trouver ce stage grâce au référent handicap, parce que dans le domaine de l'aérospatial c'est une chance, donc je vais bien en profiter* ».

Pour ses déplacements pour les stages, Fabien est pris en charge par une société de transport, sinon un autre étudiant qui était avec lui au lycée lui sert de chauffeur pour les allers-retours entre son domicile et l'EPF, étant dans la même promotion que lui et ayant les mêmes cours et horaires.

« *Mes projets dans l'avenir, ce sera surtout de travailler dans l'aérospatiale parce que c'est vraiment ce que j'aime et j'ai envie de travailler là-dedans. Pour les étudiants qui ont un*

---

<sup>519</sup> Filiale du groupe EADS (European Aeronautic Defence and Space company). Fabrication des lanceurs Ariane ou du cargo spatial ATV chargé de ravitailler la Station Spatiale Internationale. Le groupe développe également des services par satellites dans le domaine des télécommunications et de la navigation.

*handicap plus lourd ou plus léger que moi, j'ai envie de leur dire qu'il ne faut pas perdre espoir et d'avoir toujours envie d'avancer ».*

En avril 2019, la consultation de son profil sur les réseaux sociaux professionnels apporte quelques compléments d'information à son parcours de formation et indique son insertion professionnelle :

Fabien a effectivement réalisé son stage pendant 4 mois dans l'entreprise citée, puis son stage de fin d'étude (janvier 2013-juin 2013) chez Airbus. Il a effectué un Master spécialisé à Centrale Supélec (2014-2015), puis depuis novembre 2015 il est ingénieur d'études et de développement de simulations numériques dans un groupe leader dans les missiles et systèmes de missiles.

#### 4.2.2 Émilie et Romuald étudiants à l'université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis

##### 4.2.2.1 Émilie : être une « bonne élève » dans un vécu et des projections malmenés par la maladie

Entretien juin 2011

Émilie a 19 ans, et est en première année de licence en sciences politiques à Paris 8. Elle a une fibromyalgie<sup>520</sup> qui a été diagnostiquée quand elle avait 13 ans et elle a été mise tout de suite sous anti-inflammatoires, anti-douleurs et cela fait plus de 7 ans qu'elle est aussi sous anti-dépresseurs.

Émilie explique que cela a été assez difficile au début car ce n'était pas une maladie qui était reconnue. Quand elle était petite, elle a eu d'autres problèmes de santé et quand celle-ci s'est déclarée, les médecins ne la croyaient pas « *Étant donné que tu es une bonne élève, que tu as*

---

<sup>520</sup> La fibromyalgie est une affection ou maladie chronique, reconnue en 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), mais seulement en 2007 par l'Académie de médecine et en 2010 par la HAS (Haute Autorité de Santé). La cause de la fibromyalgie est inconnue. On sait qu'il existe une anomalie de la réponse à la douleur qui est augmentée. La douleur est le symptôme principal. Toujours présente, elle touche de façon préférentielle les régions proches de la colonne vertébrale : la nuque, les épaules, la région inter-scapulaire (entre les 2 épaules), les omoplates, le bas du dos, les hanches. Les autres symptômes associés : la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles psychologiques et d'autres troubles très disparates selon les personnes.

Pour approfondissement, consulter la fiche consacrée à cette maladie sur le site Orphanet :

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fibromyalgie-FRfrPub10465.pdf>

*des bonnes notes, tu mens car c'est pour te rendre intéressante. Donc du coup on m'a envoyée voir un psy, ce psy-là m'a sorti des trucs assez incroyables au niveau de son analyse ». Elle a été en voir un autre qui l'a dirigée vers un centre anti-douleur, où une fibromalgie a été diagnostiquée parce qu'Émilia avait des migraines, des insomnies, des douleurs articulaires et musculaires, des tests reconnus au niveau international ont été pratiqués. « Ça été très dur et ça a continué à être très dur parce que certains médecins ne la considéraient pas comme telle et les profs non plus, enfin pas forcément, donc ça a été assez compliqué ».*

### *La période collège-lycée*

*Au collège, Émilia était fréquemment absente parce qu'elle était souvent à l'hôpital « les profs étaient assez mitigés, certains étaient assez sympas et comprenaient un peu, d'autres moins mais je n'avais aucun aménagement au collège. Ça se passe plutôt sur mes bras. Au début c'était plus le poignet, donc j'avais tout le temps une attelle, donc je ne pouvais pas écrire pratiquement, maintenant c'est tout le bras droit, donc maintenant ce n'est plus la peine, je ne peux plus écrire, cela me fait trop mal. Maintenant c'est le bras droit, les jambes, le dos, je suis obligée de porter une ceinture, quand j'ai trop mal je suis obligée de me lever et d'aller faire un tour ».*

Émilia n'a eu des aménagements que pour le brevet, et souligne qu'au lycée cela s'est mieux passé, les professeurs étant plus compréhensifs, et l'ont plus aidée « *quand j'étais malade, ils me laissaient sortir de classe pour aller à l'infirmerie pour me reposer. Même en classe, quand on voit normalement un élève qui s'écroule, qui met sa tête dans ses bras et qui s'endort, les profs normalement ils ne sont pas très contents, mais moi ils me laissaient parce qu'ils savaient que j'étais malade quand je le faisais, parce qu'en plus, étant donné que j'étais une bonne élève, ils savaient que je ne faisais pas ça pour rater les cours, parce que généralement même si j'étais très malade, je continuais à aller en cours, je n'aimais pas rater les cours. Vraiment j'y allais même si je ne pouvais plus m'asseoir, si je ne pouvais plus bouger, si je ne pouvais plus rien* ». Émilia a eu des aménagements pendant cette période du lycée, les professeurs lui donnaient directement leurs cours pour lui éviter de les écrire, sinon elle avait des photocopies de cours d'autres élèves.

En TP, Émilia ne pouvait plus manipuler en physique-chimie ne pouvant plus trop utiliser ses bras et elle a eu l'autorisation de ne pas faire les TP de chimie. Pour les aménagements

matériels, Émilia avait demandé une chaise avec un dossier, car étant en S, elle avait plus de 6h d'affilées sur un tabouret haut, et pour son dos, c'était très difficile. Elle n'a obtenu cette chaise qu'un an 1/2 après, en terminale.

La reconnaissance de son handicap s'est effectuée au lycée, elle avait un enseignant référent qui gérait les dossiers MDPH. Émilia estime que cette reconnaissance de personne handicapée est intervenue très tard.

### *Au lycée, la projection vers un avenir professionnel contrarié par la maladie*

« Pour mon avenir, ce que je voulais faire en fait, c'était travailler dans la chimie, ou dans les sciences, j'ai quand même un Bac S, c'est donc ce que je voulais faire à la base, mais à cause de ma maladie, cela n'a pas pu être possible. Un laboratoire ne va pas embaucher quelqu'un qui ne peut pas manipuler. Comme ça se passe plutôt sur le haut du corps moi mon problème, ça m'empêche quand même de faire pas mal de choses, et pour manipuler c'est vraiment... Je pense que l'on préfère prendre quelqu'un capable de manipuler plutôt que quelqu'un qui n'est pas capable et qui a besoin de l'aide d'un tiers, donc du coup j'ai dû changer complètement d'orientation ». Cette nouvelle orientation explique Émilia, n'est pas nouvelle car depuis qu'elle est petite « on me dit fait sciences politiques, ça ne m'intéressait pas du tout et je confirme ça continue à ne pas m'intéresser, ce n'est pas ce que je voulais faire, ça ne me plaisait pas et ça ne me plaît toujours pas mais depuis que je suis petite tous les conseillers d'orientation que je suis allée voir m'ont dit : il faut que tu fasses sciences politiques parce que tu as de bonnes notes. J'ai dit : oui, mais je n'ai pas envie de faire ça mais ça restait ça ».

Émilia a été voir plusieurs personnes qui ont confirmé cette perspective pour elle. Lors des réunions en début d'année pour parler de son cas et des aménagements dont elle aurait besoin, même le proviseur et le proviseur-adjoint l'incitaient dans cette option. Émilia dit avoir finalement pris cette voie par dépit, mais aucunement par plaisir.

### *Le choix de l'université et le vécu de sa première année*

Émilia a choisi l'université la plus proche de chez elle pour éviter des temps de trajet trop importants car elle subit une fatigue chronique liée à sa maladie, ce qui l'a d'ailleurs empêché de faire une prépa au niveau du temps et du fait que c'est trop intensif. On lui avait conseillé de suivre plutôt un cursus à l'université car les horaires étaient plus malléables, par conséquent,

c'était plus simple pour elle. Ayant précisé dans son dossier d'admission qu'elle était handicapée, le Service Accueil Handicap (SAH) a pris contact avec Émilia pour identifier les aménagements dont elle aurait besoin. Émilia a eu droit à un preneur de notes, ce qui l'arrange beaucoup car elle n'a plus le problème d'écrire *« d'avoir mal, de penser qu'il faut quand même continuer d'écrire alors qu'on a mal, donc je peux me concentrer plus facilement sur le cours »*.

Un aménagement des horaires lui a également été proposé, ce qu'elle n'a pas cette année s'étant pris trop tard pour envisager ces aménagements mais le fera l'année prochaine. Ce qu'Émilia souhaiterait c'est un aménagement d'horaires, ne pouvoir avoir que des cours l'après-midi car elle a des problèmes d'insomnie et ne s'endort qu'à 9 h du matin, alors qu'elle a passé toute la nuit à attendre désespérément que le sommeil arrive. Cet aménagement n'est possible qu'en faisant une année en deux ans ce qui permet d'espacer les cours et de permettre à Émilia de se reposer entre deux cours, ce qui ne la satisfait pas. Les autres aménagements sont au niveau des partiels et des examens (trouver une salle, avoir un ordinateur, un surveillant d'examen). Émilia explique que les professeurs acceptent facilement ces aménagements tout en précisant que l'ordinateur n'est pas à elle mais à l'accueil handicap, et qu'il n'y a aucun cours dessus.

Émilia se rend quelque fois au service handicap sans avoir quelque chose à demander parce que pour elle, cela fait toujours plaisir de parler avec des personnes qui comprennent un peu et qui ne jugent pas le fait que l'on n'aille pas en cours parce que l'on est malade. Elle est satisfaite de leurs services car ils font les démarches qu'elle devait faire en plus des cours quand elle était au lycée (demander au professeur s'il acceptait qu'elle se serve de son ordinateur, qu'elle puisse faire les examens avec l'ordinateur, prévenir le professeur qu'il prenne une clef USB pour le sujet...). L'action de ce service allège Émilia et lui enlève un poids.

Émilia a été au service de la Médecine Préventive en début d'année pour obtenir les papiers et avait pris rendez-vous avec le psychologue avec lequel elle a effectué une première séance. À l'issue de celle-ci, il lui a dit qu'il ne pouvait pas l'aider et lui a conseillé d'aller consulter à l'extérieur. Émilia a été très déçue, son médecin du centre antidouleur lui prescrivant de façon répétée une psychothérapie *« il y en a un à l'université, autant en profiter, ba non »*.

### *Son appréciation de cette première année*

*« Au niveau de cette année, je n'ai pas trop aimé ma licence, je savais que cela n'allait pas me plaire, donc j'ai quand même continué parce que ma mère m'a dit tu as de bonnes notes. Le fait d'avoir des bonnes notes, c'est le truc. Après je ne sais pas sur quoi d'autre je serais partie. Je ne pouvais pas retourner en maths ou en sciences, donc ça ne servait à rien »*

Parmi les éléments positifs, Émilia apprécie de n'avoir pas la fatigue du transport car elle a obtenu une chambre handicapée du Crous à Saint-Denis, et le trajet s'effectue en 20 mn à pied ou 5 mn en bus *« heureusement que j'ai cette chambre, parce que sinon j'aurais pas pu suivre ma scolarité, j'aurais été trop fatiguée de rentrer tous les soirs ou de partir tous les matins, donc ça au moins cela m'a enlevé ce poids-là »*.

Au deuxième semestre, Émilia a eu un « épisode dépressif » et ne voulait plus sortir de chez elle. La preneuse de notes lui envoyait tous les cours de la journée. Ayant une dispense d'assiduité, Émilia n'était pas tenue d'être présente pour assister aux cours. Si elle n'avait pas eu une preneuse de notes, elle y serait allée. Comme Émilia en a une, elle a pu se reposer correctement, contrairement au lycée, où elle avait toujours un épisode dépressif au milieu de l'année mais était obligée d'être présente car personne d'autre ne pouvait lui transmettre les cours. *« En S, rater une séance de cours de maths ou une séance de cours de physique, on ne comprend plus rien derrière »*.

Émilia indique que depuis le deuxième semestre, elle est en vacances et ne vient plus en cours *« en fait je m'endors en cours parce que j'ai des insomnies, et après ça ne sert à rien que j'aille en cours parce que j'ai 14 de moyenne sans aller en cours ! À quoi bon passer trois heures dans un amphi à s'endormir alors que l'on peut être tranquillement dans son lit ! »*.

### La projection sur les stages à venir

Pour les stages Émilia ne sait pas trop comment cela va se passer *« je pense que mon handicap est quand même un peu moins contraignant qu'une personne en fauteuil ou qu'une personne malvoyante, je pense que cela se passera relativement bien. Après, cela dépendra si je suis en épisode douloureux ou pas, comme toujours. Si je suis en épisode douloureux, ça ne va pas être génial, génial »*.

Émilia sollicitera le service handicap pour obtenir des stages, car pour elle celui-ci a beaucoup plus de contacts avec des personnes qui sont compréhensives. *« Cela sera plus simple de trouver un stage où des personnes pourront faire des aménagements et faire des concessions sur des aménagements justement que d'autres personnes que j'aurais trouvées moi par une recherche ».*

#### *La poursuite de son cursus*

Émilia dit qu'elle va continuer dans la voie où elle est engagée, mais elle ne sait pas du tout ce qu'elle fera après la licence *« le but c'est d'avoir la licence, après je verrai, comme le but ça été d'avoir le Bac S et après je verrai. Je me suis dit la même chose en rentrant au lycée, car au début je ne voulais pas faire S, c'est pareil. Je me suis dit je ne voulais pas faire S mais la dernière année, j'ai adoré faire S. Donc je me suis dit que là je déteste, je n'aime pas faire sciences politiques mais qu'à la fin j'aimerai, donc je ne sais pas ».*

Émilia avoue s'être autocensurée mais néanmoins pense *« qu'il faut tenter de faire ce que l'on aime malgré son handicap mais tout en restant dans la limite du possible parce qu'il y a quand même des aménagements qui sont possibles mais cela reste parfois minimes comparés aux besoins réels ».*

En consultant son profil sur les réseaux sociaux professionnels, on peut lire qu'Émilia a obtenu sa licence en sciences politiques et qu'elle a poursuivi en sociologie et validé un master en quatre ans, puis un master 2 en gestion RH de la diversité et du handicap (2018-19).

Diverses expériences en milieu professionnel ponctuent son parcours pendant son cursus universitaire : emploi étudiant au Service Accueil Handicap à l'université Paris 8 Saint-Denis, des stages courts comme assistante en ressources humaines dans des grandes entreprises, assistante en ressources humaines dans une mission handicap d'un grand groupe de l'industrie chimique (un ou deux mois), puis pendant plus de deux ans chargée d'accueil et de coordination pédagogique au Service Accueil Handicap à l'université Paris 8 Saint-Denis après sa licence et pendant ses années de master. Pendant cette période, elle a écrit avec un enseignant-chercheur un guide pratique *« le handicap tous concernés »* publié en 2015 et centré sur le handicap au travail.



UNIVERSITÉ  
PARIS 8

centre de documentation

SERVICE COMMUN D'INFORMATION D'ORIENTATION ET D'INSERTION PROFESSIONNELLE

Résultat de la recherche  
1 résultat(s) recherche sur le mot-clé 'ACCUEIL HANDICAP'

[Affiner la recherche](#)
[Générer le flux rss de la recherche](#)
[Partager le résultat de cette recherche](#)
[Faire une suggestion](#)

Le handicap, tous concernés / Emilie Tejedor

Accueil

Adresse

SCUIO-IP  
Bâtiment A - 3ème étage -  
Porte 347

HORAIRES D'OUVERTURE  
lundi 9h30-12h30 / mardi 9h30-12h30 et 14h-18h / mercredi 9h30-12h30 et 14h-17h / jeudi 9h30-12h30 et 14h-17h / vendredi 9h30-12h30

Bibliothèque de Paris 8

contact

**Titre** : Le handicap, tous concernés

**Type de document** : Texte imprimé

**Auteurs** : Emilie Tejedor, Auteur ; Service accueil handicap (Saint-Denis), Auteur ; Dominique Archambault, Auteur

**Editeur** : Saint-Denis : Service accueil handicap

**Année de publication** : 2015

**Importance** : [11 p.]

**Format** : 30 cm

**Langues** : Français (fre)

**Catégories** : ETUDIANT HANDICAPÉ  
AIDE A LA REUSSITE  
VIE ETUDIANTE  
ENSEIGNEMENT SUPERIEUR  
AIDE ET ACTION SOCIALE  
ACCUEIL HANDICAP PARIS 8

**Mots-clés** :

**Résumé** : Après avoir rappelé la définition du handicap selon la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les auteurs présentent les différents aménagements et les services utiles aux étudiants handicapés à l'université Paris 8, tels que la prise de notes, l'adaptation de documents, le tutorat, la reprise de cours, l'interprète LSF (langue des signes française) et le codeur LPC (langage parlé complété).

**Permalink** : [https://scui0-ressources-documentaires.univ-paris8.fr/index.php?lvl=notice\\_disp](https://scui0-ressources-documentaires.univ-paris8.fr/index.php?lvl=notice_disp)

LE HANDICAP  
TOUS CONCERNÉS

Elle a été chargée d'études à la Conférence des Grandes Écoles pendant 7 mois et depuis septembre 2018 elle est alternante chargée de mission handicap et diversité dans un groupe international d'aéronautique et aérospatiale.

#### 4.2.2.2 Romuald : avancer malgré la confrontation à une non-compréhension et ne pas se laisser faire !

Entretien juin 2011

Romuald a 22 ans et est à la fin de la première année de licence en cinéma. Il a eu une cataracte congénitale quand il était petit, le cristallin devenait opaque et il a été quasiment aveugle pendant 2 ans. Cela l'a retardé pendant sa scolarité à l'école primaire. Romuald a été opéré pendant ses années de CP et CE1 mais il a toujours des problèmes de vision.

Depuis peu Romuald a effectué une démarche auprès de la MDPH pour avoir une reconnaissance de personne handicapée. Il a obtenu une carte d'invalidité et la compensation handicap pour le matériel. Il explique que cette démarche n'a pas été effectuée plus tôt lors de ses années de scolarisation en primaire et secondaire car ses parents ne l'ont jamais trop protégé et lui ont toujours donné une certaine indépendance. Romuald ne voulait pas être mis à part, avoir plus d'aides que ce qui était nécessaire. Au lycée, il lui a été proposé d'avoir un AVS, un ordinateur, tout l'équipement, mais Romuald ne trouvait pas tout ce dispositif d'aide nécessaire, ce dont il avait besoin c'était que les professeurs fassent attention à certaines choses. Le concernant, ce n'était que des outils inutiles, pour d'autres élèves handicapés peut-être, mais

pas pour lui. Le fait que le lycée le pousse à se déclarer « élève handicapé » n'était pas dans l'objectif de l'aider mais de se décharger pour préserver sa réputation et son taux élevé de réussite au Bac. Romuald a cette impression car le lycée lui avait fait cette proposition de rentrer en 1<sup>ère</sup> en tant qu'élève handicapé, cette proposition était une condition non négociable, ce que Romuald trouvait injuste.

### *La période primaire-collège-lycée*

Il a toujours été dans des petites structures pendant l'école primaire et au collège, ce qui l'a aidé car il a dû réapprendre à lire normalement ayant auparavant appris le braille. À partir du moment où Romuald a retrouvé la vue, il a abandonné le braille. Pendant l'école primaire il était dans une école privée avec une cinquantaine d'élèves, avec des enseignants très attentifs. Concernant le collège, c'était un établissement public de banlieue mais avec une taille restreinte et Romuald a été beaucoup aidé. Il arrivait à prendre quelques notes car les cours n'allaient pas très vite, les professeurs lui faisaient des photocopies si cela s'avérait nécessaire. Romuald a toujours eu besoin de loupes, d'agrandisseurs pour pouvoir lire en-dessous d'une certaine taille de police. Il a bénéficié d'un tiers temps pour les contrôles et son brevet.

Il a poursuivi sa scolarité dans un grand lycée parisien. Son handicap n'étant pas très voyant, Romuald a rencontré des problèmes avec des professeurs « *qui n'y croyaient pas* », pensaient qu'il ne faisait rien et le prenaient en grippe. Il n'a pas obtenu de bons résultats même s'il essayait, il a fait deux secondes dont une qu'il n'a pas finie. Il a quitté ce lycée pour intégrer un autre en banlieue que Romuald qualifie de « *pas génial* ». Ils l'ont fait passer en première, il y est resté deux mois et après il a arrêté. Romuald n'a pas passé son Bac.

### *L'après lycée : une école de musique*

Pendant un an, Romuald dit qu'il a un peu cherché ce qu'il pouvait faire pour poursuivre des études. Il explique qu'il a toujours été intéressé par la musique, il en fait depuis qu'il a cinq ans. Il avait entendu parler d'une école de musique qui était plus spécialisée dans la musique actuelle et qui offrait de bons débouchés, il est entré dans cette école où il a effectué un cursus de quatre ans. Il a pu valider un diplôme, le diplôme de cette école, ce qui est « *minime* » selon Romuald, mais qui a pu lui permettre d'acquérir un certain niveau. À la sortie de cette école, il s'est intéressé à la musicologie en université, qui constituait un complément à ce qu'il avait acquis à l'école de musique qui formait plutôt au métier de musicien professionnel, Romuald ayant envie

d'avoir des capacités musicales théoriques. Tout au long de ces quatre années de formation Romuald n'a pas vraiment eu besoin d'aménagements liés à son handicap du fait que c'était surtout des cours d'instruments, par conséquent il n'avait pas besoin de lire. Il y avait des partitions, mais il suffisait que Romuald les regarde chez lui et les apprenne. Pour compenser ses difficultés visuelles, il souligne qu'il a toujours travaillé de mémoire. Ayant une assez bonne mémoire, une mémoire audio, du coup, il apprend les partitions, les textes.

### *L'inscription à l'université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis*

Il s'est tourné vers Paris 8 car on lui avait dit que l'université accepte des étudiants non-bacheliers à condition qu'ils aient eu une formation de trois ans au minimum, il pouvait faire valoir son diplôme de l'école de musique. Il a fait une première tentative pour être inscrit en musicologie mais il s'est heurté à un refus parce qu'il n'avait pas fourni les papiers nécessaires, qu'il y avait des problèmes de tests, Romuald disant qu'il n'avait pas très bien compris. Il a eu connaissance après de l'existence du service handicap et s'est adressé à eux pour leur demander, car il avait peur de ne pas avoir respecté très bien la procédure. Celui-ci l'a aidé pour sa deuxième tentative d'inscription et il a été admis en cinéma parce qu'il n'y avait plus de place en musicologie, le cinéma l'intéressant aussi.

Le service handicap lui a proposé comme aménagement une prise de notes par d'autres étudiants qui envoient leur cours par messagerie électronique, car habituellement Romuald enregistre mais dans certaines salles soit il y a trop de bruits ou soit il y a beaucoup de monde et il n'arrive pas à s'asseoir près du professeur pour pouvoir bien enregistrer.

### *Son appréciation de cette première année*

Romuald relate que les difficultés rencontrées pendant cette première année sont liées surtout aux déplacements, à des problèmes d'orientation concernant les classes. Il souligne que le plus gros problème auquel il a été confronté c'est de trouver les classes et du coup il a loupé beaucoup de cours à cause de ça. Étant arrivé en cours d'année, Romuald ne connaissait pas énormément d'étudiants qui auraient pu l'aider, les étudiants n'ayant pas non plus les mêmes cours en même temps, par conséquent c'est la cellule handicap qui a pris le relais et lui en a facilité l'accès.

Romuald habite loin de l'université et se déplace en métro, il mémorise le chemin et peut se déplacer seul.

Les professeurs se rendent rarement compte de son handicap, ils s'aperçoivent de la présence de l'enregistreur sur la table et lui demandent « *mais vous ne prenez pas de notes ?* », mais pour Romuald ils sont dans l'ensemble plus compréhensifs qu'au lycée.

Il insiste sur la pertinence de l'existence d'un service handicap au sein de l'université. Il raconte que tout au long de ses études, il a toujours été habitué à se débrouiller mais que « *même s'il y a certaines choses qu'on est habitué à faire, il y a toujours des choses que l'on ne peut pas gérer en fait* ». Romuald parle du service handicap comme d'une compensation, il sait qu'il y a quelqu'un pour l'aider s'il se heurte à des choses qu'il ne peut pas faire.

#### Pour les stages à venir

Dans le cadre de l'université, Romuald n'a pas encore effectué de stage et il ne se projette pas encore sur cette perspective. Il a déjà eu l'occasion antérieurement de réaliser des stages professionnels mais il avait choisi des activités qu'il pouvait faire.

#### *Ses projets*

Romuald aimerait déjà passer sa licence en musicologie en trois ans, il se destine plutôt à devenir musicien professionnel. Il se dit qu'à tout moment il peut avoir des problèmes de travail et la licence permettrait d'avoir accès à l'enseignement, la possibilité d'enseigner dans des écoles de musique, des conservatoires, ce qui lui donnerait une certaine sécurité, ainsi que l'apport d'un bagage théorique. Romuald ajoute qu'il s'intéresse énormément à la musique par rapport à l'image et que c'est également pour cette raison qu'il a effectué une L1 en cinéma.

Il souhaiterait trouver un travail en complément de ses études, centré sur la composition, et il travaille en ce moment sur des courts-métrages, travail qui reste amateur, que Romuald considère plus comme de l'entraînement, n'ayant pas eu encore de vraies propositions dans ce domaine.

Romuald pense qu'il existe des possibilités pour les jeunes handicapés de poursuivre dans l'enseignement supérieur et qu'il ne faut pas se laisser porter par les écoles spécialisées, ni se dire que l'on ne peut pas y accéder parce que l'on est handicapé. Pour lui, si on veut faire des études « *il ne faut pas se laisser faire* ».

Romuald n'apparaît sur aucun réseau social professionnel et il n'existe pas de possibilités d'avoir connaissance de son devenir.

#### 4.2.3 Les parcours de 4 jeunes de 17 ans du lycée des métiers de Romagnat (63), qui bénéficient d'une Uli et sont dans un processus d'orientation et d'insertion professionnelle

##### 4.2.3.1 Cindie : *pas à pas vers un projet professionnel dans une trajectoire choisie par d'autres*

Entretien mars 2013

Cindie a 17 ans et c'est sa deuxième et dernière année au lycée professionnel.

##### *La période école primaire-collège*

Elle a été scolarisée en Clis puis a bénéficié d'une UPI au collège.

Elle explique qu'ils ont préféré la placer dans une Clis car elle avait de grosses difficultés en maths, qu'elle était très en retard dans cette matière et qu'elle ne suivait plus au niveau des autres. Elle précise qu'en français elle avait aussi des difficultés. Elle n'a pas choisi d'aller en UPI « *ça a été choisi par eux-mêmes, donc ils ont décidé de m'envoyer au collège de C.* ». Pendant cette période au collège, elle a effectué plusieurs stages dans des lycées professionnels, un dans la restauration et un dans la vente mais Cindie ne se voyait ni dans la restauration, ni dans la vente. Lors de sa dernière année au collège, elle a fait un stage découverte dans ce lycée professionnel. Pendant ce stage « *j'ai découvert la technologie comment ils travaillaient sur le bois, j'ai découvert les ateliers d'électrotechnique et de photographie et ils sont tous par structures différentes, ça m'a intéressée* ». Cindie dit avoir choisi ce lycée parce que c'est près de chez elle, que cela l'évitait de prendre le bus, qu'elle pouvait rentrer et revenir.

##### *La formation au lycée professionnel*

A l'arrivée au lycée, elle a visité les différents ateliers. En dehors des cours avec la coordonnatrice de l'Uli, elle a des cours d'EPS, de technologie et de PSE (Prévention Santé Environnement). « *En techno j'ai fait un petit oiseau en bois, on a fabriqué les puzzles sur les métiers pour expo sciences et on travaille aussi un peu sur l'électricité* ». Les apprentissages qu'elle pense faire en techno : « *De savoir qu'on peut manier avec ses mains, on apprend quoi* ».

Le groupe de l'Ulis est également impliqué dans un projet théâtre avec des élèves d'Ulis d'autres lycées professionnels, le thème étant sur l'égalité hommes-femmes.

Par rapport aux difficultés scolaires rencontrées, Cindie dit : *« c'est vrai que les difficultés qu'on a sur le plan scolaire ça, nous, ça nous, comment dire, je vais essayer de trouver le mot... qui nous gêne vachement, donc on avance avec ça »*. Ces difficultés ne la gênent pas forcément quand elle est en stage *« non je gère, ce n'est pas une grande difficulté donc j'arrive à m'adapter »*.

### Les stages

#### *En première année*

Cindie a effectué un stage dans une maison de retraite à Ch. *« ça m'a plu mais je me vois pas être en animation, ça m'a plu d'être en animation mais c'était pas le seul souci c'était avec une qui animait aussi, ma tutrice, qui m'a pas trop bien appréciée, donc il y a une remarque que j'ai prise en travers de la gorge et du coup ça m'a un peu pénalisée mais j'ai continué jusqu'à la fin »*. Cindie explique en quoi consiste animer des ateliers : *« on prend un groupe de personnes âgées et puis on leur fait faire des pommes de pin, on leur fait faire de la peinture pour les décorations de Noël tout en les aidant et en leur parlant »*. Elle s'était occupée plus particulièrement de la décoration, les personnes âgées l'aidaient.

Après, Cindie a fait un stage en crèche *« là c'était un peu plus différent, du coup je ne pouvais pas porter les enfants vu que je n'avais pas le CAP petite enfance et c'est vrai que je mangeais beaucoup toute seule au lieu d'être avec les personnes, y en a qui devaient aller coucher les petits, d'autres qui devaient les surveiller, chacun avait son truc quoi »*. Elle s'est retrouvée un peu toute seule en stage. Elle était la plupart du temps en observation : assister au coucher si elle voulait, assister aux changes avec une participation un peu réduite aux activités proposées. Le travail en crèche n'est pas forcément un secteur professionnel dans lequel s'engagerait Cindie : *« c'est pas que j'aime pas, c'est que c'est compliqué, il faut avoir l'attention partout »*.

Son troisième stage s'est déroulé dans une maison de retraite *« ça s'est bien passé. J'ai aidé une de mes collègues à... J'ai participé avec une de mes collègues au change, j'ai vu comment on devait faire, j'ai servi aussi pour le repas et aussi on discutait en même temps avec les personnes »*.

Cindie aime bien être avec les personnes âgées, elle le justifie ainsi : *« je ne sais pas pourquoi, j'ai toujours vu ma maman s'occuper de son papa, donc c'est une chose qui m'a fait envie de voir ce que ça fait de s'occuper des personnes plus âgées que nous »*.

### *En deuxième année*

Cindie a effectué un stage dans une autre maison de retraite dans la même commune que le lycée professionnel, c'est toujours son projet professionnel. Elle va en faire un autre prochainement mais dans un foyer-logement, ce qui est complètement différent d'une maison de retraite *« pour voir si je suis adaptée ou pas »*. Cindie évoque la différence entre les deux structures et ce qu'elle pense y faire : *« c'est qu'ils sont tout à fait indépendants, donc là ils sortent, ils rentrent comme ils veulent, pas comme dans la maison de retraite. Je vais faire un peu d'animation et nettoyer aussi les chambres »*.

Son troisième stage se déroulera fin mai jusqu'au 14 juin, Cindie ne sait pas encore ce qu'elle choisira comme lieu : *« là je vais découvrir le foyer logement puis après on verra »*.

### *La fin de l'année scolaire et projection sur l'après*

Cindie pense qu'après le lycée professionnel on va l'envoyer sur un site de formation si c'est possible et être accompagnée par la maison de retraite où elle a effectué son stage en deuxième année et peut-être travailler là-bas. Elle serait en apprentissage mais n'en sait pas plus. *« D'abord ils veulent faire une formation à l'hygiène et peut-être que la tutrice peut-être appuiera sur moi pour peut-être après travailler là-bas »*.

Elle ferait la formation assez loin, ce qui implique qu'elle devrait prendre le train tous les jours pour rentrer le week-end *« Je crois qu'ils ont un internat là-bas, ce qui ferait que je dormirai là-bas, faire les cours et puis rentrer le week-end chez moi »*. Cindie ne sait pas du tout ce que c'est comme école *« tout ce que je sais c'est que c'est une formation que je devrai passer mais l'école je sais pas du tout »*. Ces parents pensent que cela fait des frais, Cindie actuellement ne sait pas trop, il faut qu'elle prenne le temps de réfléchir.

La déléguée aux entreprises du CFAS Auvergne qui accompagne les jeunes de l'Ulis, émet des doutes sur l'entrée en apprentissage de Cindie alors qu'un montage a été élaboré pour qu'elle puisse faire une formation, qu'elle avait effectué un très bon stage dans la maison de retraite avec un bilan excellent et une direction qui était d'accord. Ce projet est remis en question suite à un refus de la maîtresse de stage pressentie qui rencontre des problèmes de divergences de

méthodes de travail avec ses collègues, ce qui pourrait entraîner des conséquences pour Cindie, la maîtresse de stage ayant peur de lui faire apprendre des méthodes qui ne conviennent pas. Une autre opportunité d'apprentissage sera recherchée après le stage de Cindie dans un foyer-logement, où elle devra se positionner, soit vouloir travailler en maison de retraite, soit en foyer-logement.

La coordinatrice de l'Ulis m'avait informée en juin 2013 par messagerie électronique que Cindie était en bonne voie pour décrocher un contrat d'avenir dans l'E.H.P.A.D. où finalement elle n'avait pas pu effectuer un apprentissage.

Son profil facebook®, mis à jour en janvier 2019, indique que Cindie est agent de service hospitalier (ASH) dans une maison de retraite (E.H.P.A.D).

#### *4.2.3.2 Samanta : un parcours jonché de discontinuités évoqué dans la confusion*

Entretien mars 2013

Samanta a 17 ans et c'est sa deuxième année au lycée professionnel.

##### *La période école primaire-collège*

Pendant l'école primaire, elle a été orientée en Clis car elle avait des difficultés en maths « *et toutes sortes de matières* », elle croit y être restée deux ou trois ans avant d'être orientée dans un établissement spécialisé, « *une sorte d'IME, je pense que c'est un IMP* ». Il y avait des ateliers, Samanta n'indique que l'atelier poterie, après elle ne sait plus trop. Elle n'a été qu'en poterie car le reste, elle n'aimait pas trop. Elle est sortie de l'IME en 2009 et on l'a réorientée au collège, en Ulis<sup>521</sup> où elle est restée deux ans. Elle pensait en avoir besoin comme elle avait des difficultés. Concernant les ateliers, elle dit avoir été partout au collège, mais ne peut pas apporter plus de précisions. Elle est suivie par un Sessad.

##### *La formation au lycée professionnel*

Son arrivée au lycée professionnel s'est bien effectuée, Samanta ne connaissait personne « *mais ça pouvait aller parce qu'ils étaient accueillants, il n'y a pas eu de problème à ce niveau-là* ».

---

<sup>521</sup>Le passage de Samanta en UPI en collège à partir de 2009, correspond à la période de la transformation des UPI en Ulis.

Samanta énumère ses activités depuis son arrivée mais elle a des trous, elle croit sans être sûre. Elle dit avoir moins de difficultés qu'avant, ses plus grandes difficultés sont en français « *la compréhension, y a des mots des fois que je ne comprends pas* ».

### Les stages

#### *En première année*

Samanta « *en a fait en coiffure, trois, je crois* », c'est ce qu'elle avait envie de faire au départ, mais après cela n'a plus été son choix « *trop compliqué, tout ce qu'il y a à savoir au niveau des produits et après comment il faut faire au niveau des cheveux* ». Elle ne se voyait pas comme coiffeuse. Samanta dit s'être rendue compte que c'était trop difficile « *car il y a plein de choses à savoir* ».

#### *En deuxième année*

Elle en a parlé avec la coordinatrice de l'Ulis et puis Samanta a fait un stage pour la première fois en cuisine « *comme j'ai bien aimé, j'en ai refait un autre en cuisine, j'aime bien* ». Ces stages se sont déroulés dans la cuisine du rectorat, puis dans celle d'une maternelle et enfin dans la cuisine du lycée professionnel.

Elle ne sait pas argumenter sur ce nouveau choix à part qu'elle voulait changer, bien qu'ils travaillent sur les différents métiers avec la professeure. C'est la déléguée aux entreprises du CFAS (que Samanta appelle la collègue de la prof) qui trouve les stages. Une fois que le stage est trouvé « *on va en visite, on fait tous les papiers* ». Elle s'y rend toute seule même le premier jour, prend les transports en commun pour s'y aller. La semaine d'après, un autre stage commence où selon Samanta « *c'est une sorte de cantine pour les petits* ». Ce qu'elle décrit de son activité en stage cuisine « *il faut préparer les plats et il faut les trier pour les écoles* ».

#### *La fin de l'année scolaire et projection sur l'après*

C'est sa dernière année au lycée professionnel et après Samanta pense faire un apprentissage en cuisine, elle ne sait pas encore trop où pour l'instant « *je fais plusieurs stages pour voir si éventuellement il y aurait des personnes qui me prendraient* ». Samanta ne pense pas que l'apprentissage se fera avec le CFA, elle ne sait pas.

La coordonnatrice d'Ulis apporte une précision que Samanta n'a pas évoquée. Après ce stage, il est prévu qu'elle en effectue un dans un ESAT. La coordonnatrice d'Ulis explique que c'est Samanta qui a fini par le demander à un moment, consciente de ses fragilités, et qu'elle doit expérimenter les deux, le milieu ordinaire de travail et l'ESAT. Concernant l'après lycée, lors de nombreux échanges avec l'éducateur du Sessad qui l'accompagne, ils ont envisagé une formule d'hébergement<sup>522</sup> pour permettre à Samanta de prendre une certaine distance par rapport à son environnement familial et plus spécifiquement vis-à-vis de sa mère. Elle pourrait bénéficier d'un dispositif local, un autre lycée professionnel avec le SAFI. Elle a réalisé de très bons stages en unités de préparation culinaire, mais ils perçoivent chez elle des fragilités relationnelles.

#### *4.2.3.3 Jérôme : un projet professionnel qui se dessine mais des projections parentales et des troubles dyspraxiques inhibants*

Entretien mars 2013

Jérôme a 17 ans et est en deuxième année au lycée professionnel.

##### *La période collège*

Avant son arrivée au lycée professionnel, Jérôme était au collège en UPI, de la 6<sup>ème</sup> à la 3<sup>ème</sup>. Il a été orienté en UPI et explique pourquoi : *« j'ai un problème, ça s'appelle la dyspraxie, j'ai un problème dans l'espace, de repérage dans l'espace. J'ai besoin qu'on me mette les feuilles, les feuilles j'ai besoin qu'on me les surligne, ça m'aide à me repérer »*.

À l'école primaire, les enseignants ne savaient pas que Jérôme avait une dyspraxie, il n'avait aucune adaptation. C'est un médecin qui l'a diagnostiquée. Il a indiqué à Jérôme de bien dire aux professeurs du collège qu'il avait ce problème. Ceux-ci ont essayé de mettre en place des adaptations, mais selon Jérôme cela ne s'est fait qu'à partir de la 4<sup>ème</sup>.

Une Segpa était présente dans le collège mais Jérôme n'a pas fait de stages sur le plateau technique de la Segpa, juste en entreprises. Son premier stage s'est déroulé en Espaces Verts et en fait il n'a effectué que des stages en Espaces Verts. Il affirme que c'était son projet quand il était au collège.

---

<sup>522</sup> Un Service d'Accompagnement à la Formation et à l'Insertion (SAFI) sur Clermont-Ferrand qui propose deux axes : un axe concernant l'insertion professionnelle et sociale et un axe hébergement.

### *Le choix du lycée professionnel et la formation suivie*

L'inscription dans deux lycées professionnels était possible, dont une UPI plutôt handicap moteur, mais Jérôme préférait Romagnat car c'était plus près de chez lui. Il souligne qu'il a attendu, attendu les papiers. Orienté au lycée professionnel de Romagnat, il a retrouvé un copain qui était avec lui au collège, ils sont arrivés en même temps.

La technologie n'est pas sa matière préférée mais ça va. *« Ce que j'apprends c'est plutôt le bois, oui c'est plutôt ça. Après j'apprends un peu l'électricité, à brancher le téléphone, des vieux trucs quoi que je fais »*. Il fait aussi de l'informatique et il dit que l'ordinateur ça va. Il a un ordinateur pour l'aider *« parce que moi dès que j'écris sur une feuille ! »*. C'est un ordinateur prêté par le Conseil Régional du Puy-de-Dôme, il doit rester au lycée mais Jérôme peut le ramener chez lui le soir pour faire les leçons. Il dit qu'il arrive à produire des textes *« mais dès que je suis sur une feuille, ça va pas. J'arrive pas à commander les mains, je ne peux pas vraiment expliquer »*.

Jérôme dit qu'au niveau des matières, en histoire/ géographie ça va, il maîtrise, mais ce sont les maths qui le bloquent *« c'est plutôt la numération, les maths, j'y arrive pas, je bloque vraiment en maths, par exemple où je bloque le plus c'est la monnaie, parce que mon père est dans la culture et des fois il me laisse payer, je bloque quand je suis devant la personne, quand je cherche les sous, je bloque, je panique, je stress, je m'affole pour rendre la monnaie [...]. On le travaille un peu en cours mais quand il faut chercher des sommes ça va, c'est bon, c'est plutôt rendre la monnaie dès que la personne te donne un billet, c'est pour rendre la somme, je bloque. Tout le monde y arrive et moi j'y arrive pas »*.

Le père de Jérémie est agriculteur et vend ses productions sur les marchés tous les dimanches. La coordinatrice relate que le père, l'année dernière à la première réunion leur avait dit : *« vous faites ce que vous voulez, mais vous lui faites apprendre la monnaie, là ce n'est plus possible, vous vous rendez compte à son âge, il faut qu'il sache »*.

### Les stages

#### *En première année*

Lors de sa première année au lycée professionnel, Jérôme n'a effectué que des stages en Espaces Verts.

### *En deuxième année*

Jérôme a fait son premier stage aussi en Espaces Verts, le second en maraîchage, puis comme palefrenier et le dernier de nouveau en Espaces Verts.

Ces stages peuvent être dans des entreprises privées ou publiques mais le plus souvent s'effectuent chez des particuliers. Ce qu'il y fait : *« J'aide les autres à faire leurs trucs, construire le projet, les chantiers »*. En tant que stagiaire, il ne peut pas utiliser d'outils mais dit que s'il devient apprenti il le pourra *« en tant que stagiaire, t' observes quoi, tu fais pas vraiment les choses et toi t'as envie d'y aller quoi, et ba non tu peux pas parce que tu es stagiaire, j'ai pas le droit, tu peux aider »*.

La semaine qui suivra l'entretien, il va refaire un stage en maraîchage, le premier lui ayant bien plu *« tu plantes des légumes, tu vends, tu récoltes, tu sèmes plein de trucs de légumes »*.

Finalement il envisage de faire un métier dans le maraîchage et non dans les Espaces Verts.

Ce prochain stage se déroulera en ESAT *« j'ai été visité un ESAT, le patron il m'a vu, il m'a dit que je m'exprimais bien, que j'ai une bonne parole et que j'avais pas du tout le physique d'aller en ESAT. J'ai dit ok et il m'a dit on fait quand même le stage, mais ton orientation, tu vas pas aller en ESAT parce que tu as pas le physique [...] Et là quand je suis revenu, j'étais pas bien parce que l'ESAT c'est une entreprise protégée et adaptée, parce que toutes les personnes sont en situation de handicap, chacun travaille à son rythme, c'est adapté, mais dès qu'il m'a dit ça le bonhomme, j'étais pas bien »*.

Jérôme explique que quand on lui dit ce qu'il faut faire, il le fait mais il faut lui laisser le temps, qu'il travaille à son rythme, un rythme plus lent.

L'intervenante du CFAS précisera que lorsqu'ils ont effectué la visite de l'ESAT, Jérôme a eu un ressenti très lourd et qu'elle en a reparlé avec lui après.

De manière générale, elle dit qu'expliquer aux entreprises ce qu'est la dyspraxie est compliqué, les personnes interprétant le handicap comme étant de la paresse, de la maladresse, comme le fait de n'avoir jamais travaillé. Pour elle dans le cas de Jérôme c'est vraiment prégnant car il s'exprime correctement.

### *La fin de l'année scolaire et projection sur l'après*

Étant en deuxième année, Jérôme quitte le lycée à partir du mois de juin *« après il faut décider l'orientation, où je veux aller, j'ai pensé aller dans un CFAS, un centre de formation »*

*d'apprentis spécialisé et là je suis en train de chercher* ». C'est l'intervenante du CFAS qui s'en occupe. Jérôme pense avoir un contrat d'apprentissage, mais il faut qu'il trouve un patron et c'est le problème *« j'ai demandé déjà pendant mes stages que je cherchais un apprentissage, j'ai demandé et j'attends la réponse. J'ai téléphoné et j'ai demandé, ils m'ont dit on va te téléphoner rapidement, tu seras vite informé. Donc on attend »*. Jérôme aimerait bien avoir un CAP mais il ne sait pas si un CAP maraîcher existe.

En juin 2013, la coordinatrice de l'Ulis m'a écrit que Jérôme évoluait de façon satisfaisante pendant son stage à l'ESAT où il se sent très bien, mais la famille étant réticente à tout ce qui est secteur adapté, Jérôme intégrera un Centre de Réadaptation Professionnelle (CRP), le travail de celui-ci sera de confirmer ou non ce projet. Jérôme sera également accueilli au foyer d'hébergement du CRP implanté dans le centre-ville de Clermont-Ferrand, il développera son autonomie dans les trajets n'étant plus transporté par un taxi et cet hébergement lui permettra de prendre de la distance par rapport à sa famille.

#### *4.2.3.4 Stéphane : mise à distance de ses expériences passées et dans une indétermination réaliste d'un projet professionnel*

Entretien mars 2013

Stéphane a 17 ans et c'est sa première année au lycée professionnel.

##### *Son parcours avant le lycée professionnel : du milieu ordinaire au milieu spécialisé*

Stéphane a suivi un cursus classique dans une école primaire puis dit qu'ensuite il a eu un parcours scolaire difficile. Il a fait une 6ème puis a eu des troubles du comportement *« Je me battais tout le temps, toujours la bagarre, des choses comme ça. En classe j'écoutais pas grand-chose, arrivé en 6<sup>ème</sup> je voulais pas écouter, je mettais des écouteurs, des trucs comme ça après j'ai terminé à l'IME »*. Il explique que quand il est arrivé à l'IME, la première année, c'était plutôt difficile pour qu'il s'intègre *« c'est des gens qui ont pas la même difficulté que toi, il y en a qui en ont moins de difficultés, d'autres qui en ont plus, c'était difficile que je m'intègre mais maintenant ça va. J'avais des cours, mais des cours qui sont... mais dans cet IME-là c'est pas les mêmes, c'est pas les mêmes qu'au collège, c'est un niveau plus bas »*. Il y avait des enseignants qui prenaient en compte ce qu'il savait *« quand j'étais dans cette classe-là et vu*

*que je m'étais arrangé au niveau comportement et que j'avais un niveau scolaire plus haut que les autres, c'est pour ça qu'ils ont décidé de m'envoyer au lycée parce que le niveau scolaire là-bas c'est autour de CM1-CM2 donc j'avais largement le niveau plus et c'est pour ça qu'ils m'ont envoyé au lycée, même ici j'ai un bon niveau scolaire. Maintenant ça s'est arrangé les troubles du comportement, grâce à l'IME ça s'est arrangé ».*

À l'IME, Stéphane a eu l'occasion de participer à l'atelier d'espaces verts, il dit que ce n'était pas mal mais il a arrêté.

### *La première année en lycée professionnel*

Stéphane retourne à l'IME après les cours et y passe la nuit, mais il ne sait pas pourquoi il ne peut pas être dans sa famille, il n'y est que le week-end *« je voudrais retourner chez mes parents mais comme je me dis c'est que mes parents ils travaillent, ils travaillent le soir, ils commencent à 4h du matin, je serais tout seul chez moi, donc je m'embêterai un peu »*. Sa mère est femme de ménage et son père est veilleur de nuit dans une clinique. Il a un frère qui fait de la restauration et un autre frère plus jeune qui est en 5<sup>ème</sup> dans une pension dans le Cantal. C'est sa mère qui a souhaité qu'il soit en pension parce qu'il avait de mauvaises fréquentations au collège et *« commençait à déraiper un petit peu »*. Il revient également au domicile familial à Clermont-Ferrand les week-ends. Stéphane pense qu'il pourrait rentrer tous les soirs *« mais je ferai pas grand-chose, à part jouer à la console, à l'internat tu peux parler avec des gens, tu peux t'amuser, tu peux aller faire du foot, plein de choses, sinon je pourrais rentrer, je prends le bus en 10 mn je suis chez moi »*.

Stéphane n'a pas choisi ce lycée, il ne sait pas si c'est la coordinatrice de l'Ulis ou les éducateurs de l'IME, il ne sait pas qui a décidé de l'envoyer là. *« Quand je suis arrivé ici, ça m'a fait bizarre, j'étais arrivé dans un lycée alors que cela faisait au moins trois ans que je n'avais pas fréquenté une école normale, voire deux ans j'avais pas fréquenté un établissement normal, ça m'a fait bizarre, maintenant ça va, septembre, octobre, novembre, décembre, janvier, février, mars, ça fait 6 mois à peu près maintenant c'est bon »*. Il évoque le fait qu'il a hésité à aller au lycée quand on lui a proposé le stage de découverte, mais finalement il n'a pas refusé. Il s'est posé la question : *« est-ce que je vais pas redéborder comme avant, mais après j'ai fait un stage, ça se passait bien »*.

Il est venu au lycée faire une visite de stage de trois jours et il est allé également en effectuer une à l'école du bâtiment.

Il a comme les autres élèves du groupe des cours avec la coordinatrice de l'Ulis, des cours de PSE et des cours avec deux professeurs de technologie. Avec l'un ils réalisent une maquette du lycée, utilisent les ordinateurs et avec l'autre ils fabriquent des oiseaux, ce sont plus des activités manuelles. Stéphane affirme qu'il connaît bien l'informatique, il sait télécharger des musiques, des films, il va sur facebook®, regarde ses mails. Il sait écrire des textes mais il ne le fait pas car cela ne lui sert à rien *« j'ai pas de cours spécifiques où on me le demande, on me le demanderait je le ferais, on me le demande pas, je fais pas »*.

### Les stages

Depuis qu'il est au lycée professionnel, il a effectué un stage en maçonnerie que l'intervenante du CFAS lui a proposé. Il avait déjà effectué un stage en maçonnerie et avait dit qu'il aimait bien *« donc R. m'a dit tiens moi j'ai un stage pour toi si tu veux, maçonnerie en décembre, donc j'allais pas refuser, je l'ai fait mais sur les toits c'était pas très... Avec le monsieur avec qui j'étais, c'était un monsieur il était à son compte et il travaillait chez des gens et en fait on avait surélevé une maison d'un mètre, on avait tout cassé tout, tout le toit et après il fallait remettre, il fallait tout remettre mais moi quand je suis arrivé c'était pratiquement fini, il fallait juste mettre les tuiles, la charpente et tout mais c'était difficile, il faisait froid, c'était vraiment pas pratique et il y a des fois où on faisait autre chose parce que sur les toits c'était glacé, et on n'avait pas de sécurité, on n'était pas attaché. J'ai appris plein de trucs, j'ai appris à faire, comment ça s'appelle ? j'ai appris à faire un coffrage, j'ai appris à faire du ciment, à faire du plâtre, mais voilà, c'était pas un stage de longue durée, c'était un stage de deux semaines, avec le froid, monter sur les toits avec les intempéries c'était dangereux, on a dû monter une semaine et demi sur le toit et 4-5 jours qu'on a rien fait »*.

Concernant le trajet pour se rendre sur le lieu du stage, Stéphane devait se lever à 6h30 et avait trois changements de bus, le trajet durait au moins une heure. Parfois il arrivait en retard, d'autres fois en avance.

Pour son deuxième stage programmé très bientôt, il va essayer un milieu professionnel différent puisqu'il s'agit de la vente dans un grand magasin de chaussures *« je me dis que j'ai plusieurs stages, je peux essayer pas mal de trucs pour pouvoir m'orienter sur un projet »*. Stéphane explique le choix de son prochain stage *« J'aime bien les vêtements, tout ce qui est vêtements,*

*tout ce qui est style et tout, j'aime ça, donc j'avais envie de faire un stage dans la vente, puis on verra ». Concernant les activités qu'il aura à faire, il en a déjà une idée : « je vais un peu m'occuper des chaussures, ils vendent de tout, des chaussures de sport, des chaussures classiques, c'est un grand magasin, c'est pas un très très grand magasin mais il est déjà assez grand. Je récupérerai les commandes, la mise en rayon des chaussures, ou valider les commandes, un peu de caisse ».*

### *Ses projets*

Concernant la poursuite de sa formation, Stéphane dit qu'il est obligé de toute façon de faire une deuxième année au lycée professionnel *« en première année on découvre, on réfléchit à un projet professionnel et tout, et en deuxième année, il faut finaliser le projet professionnel si c'est un CAP, une formation. Déjà en septembre prochain je vais m'inscrire au code, j'ai 17 ans je vais m'inscrire au permis en septembre »*.

Si on propose une formation en apprentissage à Stéphane, il n'est pas contre *« oui si on me propose, oui mais après je ne sais pas, un CAP, une formation mais qu'on me propose pas l'ESAT. Un ESAT c'est un milieu protégé, je connais, c'est à peu près le même exemple que l'IME, je connais et ça m'intéresserait pas, je trouve c'est quand même profiter des jeunes dans les ESAT, je connais des personnes qui sont en ESAT, ils touchent quelques 500 euros par mois, c'est quand même profiter »*.

Stéphane est bien conscient que c'est difficile de trouver un patron dans le cadre d'un apprentissage, quant au CAP, s'il peut l'avoir, il aimerait bien.

À la question comment tu te vois dans le futur ? Stéphane répond : *« Je ne sais pas, je ne sais pas, là je suis en 1<sup>ère</sup> année, j'ai pas finalisé ce que je voulais faire encore, je sais pas du tout, je sais pas »*.

### 4.2.5 Synthèse

Les parcours de **Fabien** et d'**Alyssa** apparaissent assez linéaires malgré l'évocation essentiellement de problèmes d'accessibilité intervenant à des moments différents pour les deux, ce qui n'exclut pas d'autres éléments supposés, car non détaillés dans les propos des deux jeunes, pouvant s'instituer comme des obstacles. Alyssa étant en fauteuil et très dépendante

dans des activités courantes<sup>523</sup> (comme les déplacements, les soins personnels, les repas), l'intégration scolaire des élèves handicapés n'étant pas encore excessivement développée à son entrée en école primaire puis dans le secondaire, elle a peut-être été accueillie dans un établissement privé<sup>524</sup> pour ces raisons. Cette possibilité a constitué une échappatoire à une scolarité en établissement spécialisé ; rejet de ses parents qu'elle s'est approprié ? Quant à Fabien, il n'a intégré un établissement privé qu'au lycée, une transition non-anticipée mais qui n'a pas constitué une entrave dans sa trajectoire scolaire qui s'est poursuivie.

Concernant l'élaboration d'un projet professionnel, Alyssa déclare avoir toujours eu envie d'être ingénieur sans préciser à quel moment elle a construit une projection d'un soi professionnel, une identité future malgré les limitations imposées par son handicap. Fabien n'avait pas forcément un projet très élaboré mais s'était toujours intéressé à l'espace et à ce qui pouvait voler. Tous les deux ont intégré l'EPF pour des raisons différentes, Alyssa pour des raisons d'accessibilité avec un référent handicap très actif, Fabien en renonçant à une prépa normale dans une évaluation réfléchie d'une mise en tension du rythme imposé et de sa fatigue. Par ailleurs l'EPF proposait une option aéronautique qui pouvait concrétiser son projet.

Leur formation a été facilitée par l'appui important d'un réseau de pairs, un référent handicap très présent et sans doute par l'environnement familial dont ils ne parlent pas. En s'inspirant de leurs propos et leur devenir, une caractérisation pourrait ainsi se résumer : réalisation de leur projet (avec des formations supplémentaires après le diplôme d'ingénieur) et insertion professionnelle, être considérés comme des personnes « normales », avancer et faire des études supérieures même si c'est compliqué, être dans la recherche de solutions et ne pas perdre espoir, être sujet-acteur de son parcours.

La question du projet d'orientation vers une formation et un domaine professionnel est prégnante et au centre du parcours d'**Émilie** dans l'expérience de sa maladie mais également en tant qu'élève en réussite scolaire malgré des contextes scolaires peu capacitants. Son orientation en licence de sciences politiques découle de plusieurs influences voire projections : celle de son environnement familial et celle de l'institution scolaire dont les conseillers d'orientation psychologue avec au milieu, Émilie elle-même renonçant à son projet initial de travailler dans la chimie car dans l'incapacité de manipuler et dans une orientation subie à la fin du lycée. Enfermée dans ces projections externes, Émilie ne s'est pas autorisée à explorer toutes les possibilités qui pouvaient s'offrir à elle en termes de formations et de professions, et

---

<sup>523</sup> Les activités courantes s'inscrivent dans les habitudes de vie du PPH (Patrick Fougeyrollas).

<sup>524</sup> Établissement catholique d'enseignement sous tutelle eudiste et diocésaine.

pourquoi pas dans le domaine de la chimie sans avoir à manipuler, ce qui aurait répondu en partie à son choix initial. L'influence de différents facteurs contextuels, familiaux, une maladie dans l'invisibilité et sans véritable reconnaissance médicale et administrative, l'étiquette « bonnes notes » ont entravé son processus d'orientation. Elle reconnaît elle-même s'être autocensurée tout en déclarant que les aménagements ne peuvent pas répondre à tous les besoins réels. Son engagement en sciences politiques ne s'est pas effectué via une prépa (rythme trop intensif au vu de sa fatigue engendrée par la maladie) mais à l'université la plus proche de son domicile, l'obtention par la suite d'une chambre handicapée du Crous facilitant son parcours universitaire. Malgré une orientation non choisie qui pouvait laisser supposer une non-adhésion, un manque d'investissement, Émilie n'a pas décroché et obtient toujours de bonnes notes, en profitant au maximum de sa dispense d'assiduité et d'une preneuse de notes, ce qui lui évite d'aller en cours et s'endormir. Elle profite des aménagements mis en place par le SAH dont elle est très satisfaite, elle s'y rend aussi pour parler avec des personnes compréhensives, alors qu'elle ne semble pas être dans une sociabilité étudiante.

À travers les propos d'Émilie, son rapport au savoir, son rapport aux disciplines scolaires, la mobilisation sur les études interrogent en termes de sens, ainsi elle déclare poursuivre des objectifs de diplômes (avoir le Bac S, avoir la licence en sciences politiques) sans évoquer les contenus des cursus dans lesquels elle s'engage de manière contrainte (je ne voulais pas faire S, faire sciences politiques ne m'intéressait pas du tout). Ce but ou mobile initial se transforme rétrospectivement dans son récit pour la filière S, en mobile formateur de sens engendrant un rapport au « champ du savoir », le savoir étant appréhendé comme un ensemble d'objets constituant un univers objectivé<sup>525</sup> et appréhendé dans le plaisir de l'appropriation des contenus (la dernière année, j'ai adoré faire S). En rapport avec ce vécu, Émilie pose l'hypothèse que peut-être elle aimera faire sciences politiques à la fin des trois années de licence. Les ressorts externes au cursus suivi (sollicitations presque injonctives de son entourage) peuvent se transformer en ressorts internes dans la construction progressive de savoirs.

Il s'avère impossible d'effectuer une analyse plus approfondie suite à un manque d'éléments dans le récit (contextes social, familial etc) et d'en identifier un aspect spécifique lié à une situation de handicap.

Sa présentation sur les réseaux sociaux professionnels nous renseigne sur la suite de son parcours avec deux points qui peuvent être relevés : un parcours ponctué de réussites mais avec

---

<sup>525</sup> En reprenant la modélisation de la notion d'activité d'Alexis Leontiev et la définition du rapport au savoir posée par l'équipe ESCOL développées dans la partie 2.

des bifurcations qui peuvent surprendre au vu de son projet initial (master sociologie après la finalisation de sa licence en sciences politiques puis ressources humaines avec un master 2 gestion RH de la diversité et du handicap), et un rapprochement dans une perspective professionnelle du domaine du handicap par de nombreux stages soit au SAEH de Paris 8 où elle a été aussi chargée d'accueil et de coordination pédagogique, soit dans des missions diversité et handicap de grands groupes. Cette simple présentation et chronologie d'expériences ne permet pas de comprendre dans quelle mesure et comment Émilie a été sujet-acteur de son parcours notamment dans les choix de ses stages, projetant lors de l'entretien de 2011 de solliciter le SAEH qui sera plus susceptible qu'elle de trouver des lieux avec des personnes compréhensives qui accepteront d'effectuer des aménagements en lien avec son handicap.

**Romuald** connaît un parcours atypique dès sa petite enfance : devenu aveugle puis retrouvant la vue suite à une opération mais avec encore des problèmes de vision, abandonnant le braille pour apprendre à lire « normalement », être dans une école privée en primaire avec de petits effectifs et dans un collège de taille réduite où dans ces deux établissements il a reçu des aides (enseignants attentifs, aménagements), la transition vers le lycée s'est révélée problématique avec une rupture de scolarité après deux secondes dans un établissement puis deux mois en première dans un second établissement. Ce qu'il semble intéressant de retenir c'est son refus d'une démarche auprès de la MDPH sur l'injonction du lycée, démarche qui lui aurait octroyé des compensations matérielles et humaines mais dont il estime ne pas avoir besoin. C'est un choix décidé en toute indépendance sans influence apparente de ses parents « *qui ne l'ont jamais trop protégé* », et qu'il argumente : aides inutiles pour lui, sa seule revendication étant une attention approfondie des professeurs, refus d'être mis à part pouvant être assimilé à un rejet de l'étiquette « handicapée » et d'une stigmatisation et révolte contre l'institution scolaire qui pour lui se déchargeait d'un éventuel échec au Bac en le comptabilisant comme « élève handicapé ». Ce non-recours à un dispositif d'aide est une façon de masquer son handicap, celui de Romuald n'étant pas très visible, ce masquage est facilité par une pratique auto-compensatoire (mémorisation audio). Ce non-recours peut aussi se comprendre pour une part, contre l'imposition non-négociable du lycée d'un statut d'élève handicapé afin d'être autorisé à poursuivre sa trajectoire scolaire, imposition vécue comme une injustice.

Dans la poursuite de son cursus dans une école de musique, ses problèmes de vision n'ont pas nécessité d'aménagements et c'est la confrontation à des problèmes administratifs pour s'inscrire à l'université qui l'a poussé à faire appel au service handicap et à effectuer une

demande de reconnaissance de son handicap. Même s'il insiste sur le fait que tout au long de ses études il a pu se débrouiller seul, il admet qu'il y a des choses qu'il ne peut faire sans aide et bénéficie de certains aménagements.

L'élaboration de son projet de formation et d'un métier dans un domaine professionnel a été la conjonction de deux éléments : le premier élément est un non-événement (ne pas pouvoir terminer sa scolarité et obtenir son bac), ce qui provoque une rupture dans un avant (être élève) et un après (être hors du système éducatif et ne pas savoir quoi faire) et le deuxième élément qui est la conscientisation de son intérêt pour la musique qu'il pratique depuis sa petite enfance.

Le parcours de Romuald apparaît chaotique semé d'aléas et de transitions non-anticipées, mais avec des rebonds successifs : une formation de 4 ans dans une école de musique puis l'inscription dans un cursus à l'université qui correspond à son projet, même si cette première année en licence a été semée d'embûches (difficultés au niveau des déplacements et pour trouver les salles de cours, pas de possibles appuis sur un réseau de pairs et perception d'un certain isolement).

Romuald exprime une projection réaliste quant à des possibilités d'insertion professionnelle une fois sa licence en musicologie terminée, et cherche un travail parallèlement à ses études dans le domaine de la composition musicale.

Quant aux élèves bénéficiant d'une Ulis en lycée professionnel (**Cindie, Samanta, Jérôme et Stéphane**) bien que plus jeunes (17 ans) et encore scolarisés dans le système éducatif, une certaine homogénéité dans un parcours relativement rectiligne en parallèle des classes ordinaires, coupé de bifurcations pour certains, peut se constater : Cindie a connu depuis le départ de sa scolarité un parcours inclusif mais dans une Clis puis bénéficiant d'une Ulis en collège puis en lycée pour des raisons de difficultés scolaires importantes, le parcours de Samanta a connu plus de ruptures (Clis, établissement spécialisé, Ulis en collège et Ulis en lycée), Jérôme a bénéficié d'une UPI en collège suite à ses difficultés scolaires dues à une dyspraxie et poursuit en Ulis lycée, le parcours de Stéphane est un peu différent puisqu'il était scolarisé en milieu ordinaire jusqu'au collège où suite à des problèmes de comportement importants, il a vécu une orientation en établissement spécialisé puis a intégré le LP en bénéficiant de l'Ulis. Dans leurs propos, ces jeunes semblent en dehors des décisions d'orientation prises pour eux, ainsi l'emploi de « *Ils ont préféré me mettre dans une structure en Clis* » « *ça été choisi par eux-mêmes* », « *Ils ont décidé de m'envoyer...* », « *On m'a réorientée...* », « *c'est eux qui ont décidé* » reviennent fréquemment sans identification de qui

sont « *ils* » ou « *on* » ou « *eux* ». En revanche quand ils évoquent leur vécu depuis leur arrivée au lycée professionnel, ils semblent davantage devenir acteurs de leur parcours et de leur projet, dans leur discours apparaît davantage le « je » ou « j'ai choisi ».

Cindie et Samanta évoquent des difficultés scolaires comme raison de leur orientation vers les classes, structures, dispositifs spécialisés ou adaptés sans plus de précisions, Jérôme et Stéphane se positionnant davantage vers une explication réflexive de leurs problèmes. Jérôme expose de façon très claire les répercussions de sa dyspraxie et les aménagements dont il a besoin. Stéphane manifestant des troubles du comportement au collège a été orienté en IME dans une acceptation sans doute contrainte mais surtout dans une conscientisation de sa différence en termes de niveau scolaire, raison qui pour lui justifierait son orientation au lycée professionnel où il a, toujours selon lui, un bon niveau scolaire, sans doute en comparaison avec les autres jeunes qui bénéficient de l'Ulis. Ses troubles du comportement semblent avoir disparu grâce à l'accompagnement effectué à l'IME, mais Stéphane a redouté leur retour dès son arrivée au lycée. À travers les propos de Stéphane transparaît la séparation de l'univers spécialisé et celui de la normalité, un établissement « normal », où se retrouver après quelques années avec un oubli des codes du contexte scolaire apparaît comme une étrangeté et un bouleversement, d'autant plus que Stéphane retourne à l'internat de l'IME après les cours. La question de l'affiliation à un milieu pourrait se poser mais Stéphane argumente de façon assez précise sa compréhension de cette situation de double appartenance.

Aucun de ces jeunes ne formulent le mot « handicap » pour se déterminer ou désigner leur situation. Jérôme met un mot sur la raison de ces difficultés scolaires (dyspraxie), Stéphane évoque des troubles du comportement, expression à connotation pathologique portée sans doute par les professionnels et qu'il s'est appropriée.

La projection vers l'avenir se dessine plus ou moins pour trois des élèves qui arrivent en fin de cursus au lycée, un projet professionnel semble abouti mais repose encore sur des incertitudes, des stages sont encore à venir pour le confirmer ou envisager d'autres solutions.

Le vécu de nombreux stages principalement en maison de retraite a permis à Cindie de conforter un projet professionnel qu'elle semble avoir depuis longtemps (s'occuper de personnes âgées en voyant sa mère le faire auprès de son grand-père) et qui s'inscrit dans une certaine maturité. Après des stages en salon de coiffure et une prise de conscience que c'était trop compliqué, Samanta a remis en question son projet initial pour s'orienter vers du service en cuisine mais

son avenir semble se profiler dans l'imprévisibilité. Jérôme a élaboré son projet dès le collège en n'effectuant que des stages en Espaces Verts qu'il a poursuivi au lycée, exception faite d'un stage en maraîchage et il pencherait plutôt vers cette perspective, injonction parentale ou support identificatoire professionnel par rapport à son père (le père est agriculteur) ?

Quant à Stéphane, il est encore dans l'expérimentation de domaines professionnels très différents, après des stages en maçonnerie un stage en vente se profile, et il se saisit de l'occasion de nombreux stages possibles pendant les deux ans avant de se définir sur un projet professionnel, en rejetant une orientation vers le milieu adapté, refus étayé par comparaison à l'IME mais aussi d'une exploitation financière des personnes en ESAT.

Ces jeunes commencent à se forger des représentations d'avenir, base pour se projeter dans un projet « La mise en forme représentative du présent et du passé permet à un individu de définir un projet. Mais en même temps, ce projet, représentation anticipatrice informe la lecture du présent : parce que je me représente "la situation" ainsi, je tends à construire tel ou tel projet. Parallèlement parce que j'élabore tel ou tel projet, je tends à me représenter ainsi la situation »<sup>526</sup>.

Dans ce lycée professionnel, la formation pour les jeunes bénéficiant du dispositif Ulis n'aboutit pas à un diplôme que serait un CAP pour ces jeunes. À la sortie les solutions envisagées peuvent entre autres, être une poursuite en apprentissage dans le cadre d'un CFA ou du CFAS<sup>527</sup> si celui-ci est préconisé, une insertion professionnelle en milieu ordinaire avec une attestation de compétences ou une orientation vers le milieu adapté (EA) ou protégé (ESAT), d'autres poursuites de formations vers l'insertion professionnelle pouvant être envisagées (un contrat d'avenir pour Cindie, dispositif qui n'existe plus depuis le 5 février 2018, une prolongation de formation dans un autre lycée professionnel pour Samanta, une orientation en CRP pour Jérôme)<sup>528</sup>. Concernant l'orientation en ESAT, alors que la globalité d'un parcours scolaire s'est effectuée en milieu ordinaire avec certes le bénéfice de dispositifs adaptés ponctuée par des périodes en établissements spécialisés, celle-ci pourrait se comprendre et se vivre comme un échec par le jeune et sa famille. Dans une perspective de promotion de la personne handicapée et d'attention sur sa situation, Reynald Brizais souligne « Il est impératif que soit maintenue la perspective d'une insertion en milieu ordinaire. Le fait d'avoir une telle

---

<sup>526</sup> GUICHARD Jean, *L'école et les représentations d'avenir des adolescents*, 1. éd., Paris, Presses universitaires de France, « Le Psychologue », 1993, p 16.

<sup>527</sup> Présentation du CFAS Auvergne : annexe n° 12. <http://www.cfas-auvergne.com/>

<sup>528</sup> Des formations de droit commun peuvent aussi s'envisager comme celles de l'AFPA ou dans le cadre d'un GRETA.

orientation ne signifie pas qu'il faille, d'une manière volontariste et partant dangereuse, imaginer une démarche systématique d'insertion [inclusion] en milieu ordinaire pour toute personne handicapée. **Si l'orientation est à tenir, le projet n'est pas nécessairement à former...** L'utilité sociale ne peut en effet pas être pensée – sauf de manière purement idéologique, comme nécessairement à réaliser en milieu ordinaire »<sup>529</sup>.

---

<sup>529</sup> BRIZAIS Reynald, « Le regard de l'autre sur le chemin vers l'emploi... Les facteurs à considérer », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 3, vol. 63, 2013, p. 124.

## CONCLUSION

---

À la fin de ce travail de recherche, je propose de retracer en premier lieu le cheminement de ma démarche puis, en second lieu d'esquisser les principales perspectives en termes d'apports concernant le domaine d'investigation des parcours de jeunes en situation de handicap. L'ordre de « fabrication » de la recherche est différent de la présentation de celle-ci et il me paraît important de souligner deux points spécifiques d'une recherche qualitative inductive, marquée par une circularité ou une interrelation entre la collecte des données : d'une part, l'analyse dans leur ancrage empirique et, d'autre part, une théorisation progressive qui s'effectue en simultanée, comme je l'ai évoqué dans ma partie épistémologique.

Pour rappel, l'objet de ma recherche porte sur le parcours de formation vers l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap avec au départ des questions très larges concernant l'élaboration et le choix d'un projet d'orientation vers un domaine professionnel dans l'expérience du handicap, le positionnement en tant que sujet-acteur de son parcours et de son devenir et les processus à l'œuvre dans les histoires singulières traversant des contextes sociaux. Ce sujet a émergé alors que j'occupais une place de formatrice à l'INS HEA suite à mon implication dans différents projets de recherche, de recherche-action initiés dans cet institut, ainsi que la réalisation de documents audio-visuels avec un autre formateur et la coordination d'un stage de formation destinés à des enseignants spécialisés portant sur ce sujet. Mon implication en tant que bénévole dans l'association de la FÉDÉEH y a sans doute aussi contribué.

Le matériau sur lequel je me suis appuyée repose sur des récits de jeunes rencontrés dans ces différents contextes. Certains entretiens avaient été réalisés lors de ces recherches institutionnelles, le témoignage de Julian dans la recherche OCDE portant sur « les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi » que j'ai souhaité revisité sous un autre angle épistémologique, celui d'Alba dans la recherche intitulée « Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur », entretien n'ayant jamais été exploité et n'apparaissant pas dans le rapport. Basés sur un guide thématique qui n'abordait pas forcément des aspects que je souhaitais explorer, ces deux entretiens ont pris la forme d'un récit de vie comme j'ai pu l'écrire dans ma partie méthodologique, dévoilant des indices sur l'essence de leur expérience et des

éléments psychologiques en lien avec leur vécu du handicap. L'interview de Jonathan s'est effectuée dans le cadre d'un film qu'un formateur et moi-même avons réalisé, les échanges que j'ai poursuivis par la suite avec Jonathan étant de mon initiative hors institution pour collecter des éléments complémentaires s'inscrivant dans mes perspectives de recherche. D'autres jeunes ont été rencontrés lors d'actions menées au sein de la FÉDÉEH, ou à l'occasion de nos investigations pour des interviews dans l'objectif de réalisation de documents audiovisuels. Lors de mon premier projet de recherche en tant que doctorante qui portait sur « le parcours de jeunes présentant des troubles des fonctions cognitives et mentales : du lycée à l'emploi », j'ai recherché l'accès à des terrains en lycée professionnel où existaient des Ulis, j'ai ainsi pu mener des entretiens avec des élèves qui bénéficiaient du dispositif et les acteurs les accompagnant dans leur parcours. J'ai retenu et exposé des entretiens de certains de ces jeunes pour cette étude. Les témoignages de Vivian et de Florian par le biais de leur mère et dont je précise le contexte en les présentant dans les portraits, s'inscrivaient dans mon premier sujet de recherche.

Par conséquent, le choix des jeunes en situation de handicap présentés dans cette étude ne s'est pas constitué dans une construction progressive d'un échantillon qui aurait pu s'effectuer dans la recherche d'une représentativité, mais des témoignages recueillis dans d'autres dispositifs de recherche antérieurs ont été retenus parce qu'ils se révélaient significatifs au regard des objectifs de la recherche, d'autres l'ont été de façon plus aléatoire. Le matériau à analyser résultant des entretiens pouvait apparaître à la fois homogène du fait de l'appartenance de ces jeunes à une même catégorie de situation sociale et dissemblable quant à leur situation au moment des entretiens (encore en formation professionnelle ou en études dans l'enseignement supérieur ou à la recherche d'un emploi), à leur âge (de 17 ans à 23 ans), leur type de déficience ou maladie et une méthodologie de recueil de données différenciée avec une actualisation de celles-ci pour certains soit par d'autres échanges oraux ou écrits, soit par la consultation sur les réseaux sociaux professionnels de faits objectifs de la suite d'un parcours.

En poursuivant sur le choix des jeunes, il est à remarquer que tous les types de déficiences ne sont pas représentés dans la présente recherche. Une large proportion des jeunes dont le parcours est exposé ont des troubles des fonctions motrices et parmi eux, quatre ont une maladie génétique neuromusculaire (amyotrophie spinale) qui peut être évolutive ou stabilisée et une variabilité au niveau de la sévérité, les effets de l'évolution ou de l'aggravation de la maladie pouvant avoir un retentissement sur les projections possibles des jeunes à différentes étapes de leur parcours.

Ainsi, Julian évoque « *une épée de Damoclès* » toujours présente et des incertitudes concernant son avenir en lien avec l'évolution de sa maladie (va-t-il garder ou perdre la marche ?) paralysant ses projets à long terme bien que les ressorts internes dynamisant ses démarches et le sens à donner à sa vie s'ancrent toujours dans le champ professionnel désiré avec un accès rendu complexe par les impacts de sa maladie. Jonathan dans nos derniers échanges (fin août 2019) parlant de son traitement reçu confirme les effets positifs de celui-ci (stabilisation de la maladie et récupération) et suite à ma question sur la perspective d'envisager de reprendre un travail, il écrit : « *je sais que je ne déclinrai plus, le traitement a changé un peu la donne, je vais voir. Je suis censé me stabiliser voire récupérer un peu, donc un avenir plus serein* ». Le risque planant autour de l'aggravation de sa maladie expliquerait en partie l'hyperactivité de ce jeune (il se qualifie lui-même comme un hyperactif, une pile) qui accumule les expériences dans une prise de risque en le justifiant par des traits de sa personnalité (curiosité, beaucoup de centres d'intérêts), mais un indice donné « *Il n'y a pas de temps à perdre* » permet de comprendre ce « toujours aller de l'avant », avancer, être dans une quête incessante de nouvelles expériences avant que des incapacités plus importantes dues à l'évolution de la maladie ne le rattrapent, ce qui ne serait plus le cas avec la stabilisation de celle-ci qui l'autoriserait à d'autres projections.

Une jeune est atteinte d'un trouble moteur non évolutif (IMC). Deux autres jeunes ont des maladies (neurologique et affection chronique sans cause connue précisément), un jeune est déficient visuel et un autre a une dyspraxie, ces différentes atteintes entraînent une invisibilité du handicap sauf pendant certaines « crises » ou des épisodes douloureux pour Paul-Louis et Émilie. Le handicap invisible implique fréquemment une remise en cause du handicap par les autres acteurs accompagnant ces jeunes ou les agents d'insertion professionnelle, un besoin de justification, d'explicitation<sup>530</sup>, alors que parfois les demandes d'aides se résument à de l'écoute, de l'attention, de la bienveillance, de la compréhension pour ces quatre jeunes. Vivian et Florian ont un handicap mental, deux élèves bénéficiant de l'Ulis sont désignés par l'Éducation nationale comme présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales mais se décrivent comme des élèves avec des grandes difficultés scolaires. Stéphane parle de ses troubles du comportement survenus antérieurement et qui l'ont fait sortir d'un circuit de scolarisation « ordinaire ».

D'autres troubles ou déficiences sont absents : des jeunes sourds ou des jeunes présentant des troubles envahissants du développement (dont l'autisme), des jeunes ayant des troubles

---

<sup>530</sup> Ce point est développé dans SEGON Mickaël et LE ROUX Nathalie, *Rapport final de recherche. Étude du devenir professionnel des étudiants handicapés*, Montpellier 1, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013.

psychiques. Je précise que j'avais effectué des entretiens avec un jeune malentendant et un sourd profond en apprentissage dans une grande entreprise, un jeune sourd à l'université en L1 sciences du langage en cursus linguistique, mais avec ces jeunes sourds, l'entretien s'est révélé complexe avec l'intervention d'une interprète en LSF avec un contenu centré essentiellement sur la description du parcours, des activités effectuées et les effets facilitateurs ou obstacles rencontrés, mais avec une absence de propos sur le ressenti du vécu, « un parler de soi » qui auraient permis d'accéder à l'intériorité, à la structuration de la personnalité dans l'expérience du handicap. Je connais peu le monde de la surdité mais est-ce un argument recevable quand il s'agit d'explorer avec ces jeunes des dimensions sur leur manière d'être au monde permettant l'identification de processus plus psychologiques ? En tant que chercheur, doit-on être un expert du domaine investigué ? J'ai déjà posé ces questions dans la partie deux de cette étude suite au rapport des études de cas de l'OCDE et évoqué la familiarité avec l'univers étudié.

Poursuivant cette réflexion, n'étant pas handicapée moi-même, puis-je comprendre le vécu du handicap ? Bien que ne m'inscrivant pas dans une recherche collaborative mais ayant établi des liens relativement étroits avec Jonathan, je lui ai soumis les témoignages de Julian, Alba et Paul-Louis et je lui ai demandé ce qu'il en pensait. Autant il m'a renvoyé sa propre interprétation de ce qu'il a nommé la philosophie de vie de Julian et Alba, leur prise de position et les actions dans lesquels ils choisissaient de s'engager, autant pour Paul-Louis, il m'a écrit qu'il n'avait pas trop d'avis sur lui, qu'il ne connaissait pas ce domaine, que le handicap invisible c'est compliqué et qu'il avait été touché par ce récit. Cette position de Jonathan reflète l'idée que même au sein d'une population dite handicapée, ses membres peuvent apporter des éléments de compréhension en rapport avec ceux partageant la même déficience ou maladie mais s'avouer en difficulté pour attribuer des significations à une expérience liée à un autre type d'atteinte<sup>531</sup>.

Concernant la méthodologie du recueil de données, j'ai exposé certaines difficultés rencontrées lors d'entretiens menés avec certains jeunes. Il s'agirait peut-être de concevoir soit un contexte plus rassurant, bienveillant, de type participatif qui présente un sens pour le jeune afin qu'il se sente concerné et se mobilise dans l'interaction, soit d'envisager un recueil de données par une autre démarche en utilisant des outils médiateurs (photo langage par exemple). Dans ces deux options, suivre les conseils donnés par François Guillemette et Daniel Boisvert seraient d'une grande utilité en évitant notamment la présence d'un proche.

---

<sup>531</sup> En revanche, les échanges avec Jonathan à partir des témoignages des autres jeunes ont permis de faire émerger des sujets inédits où il a parlé de lui-même et de ses positionnements.

Faut-il choisir un entretien approfondi avec un guide thématique mais qui incorpore du temps biographique en se centrant sur un angle précis de l'étude d'un phénomène ou opter d'emblée pour un entretien narratif sous forme de récit de vie centré sur le parcours global d'un jeune ? Ces choix dépendent des objectifs de la recherche mais sur la base de mon expérience dans cette étude, il m'apparaît important de s'orienter vers une série de cas qui offre la possibilité d'une comparaison dans leurs similitudes et différences bien que l'hétérogénéité et la singularité demeureront présentes non comme un obstacle mais une richesse à saisir.

En synthèse de ce bilan de recherche sur sa conception et sur le plan méthodologique, une recherche collaborative, faire de la recherche « avec », ainsi que l'entend Serge Desgagné, peut s'envisager avec des modalités méthodologiques à imaginer, à cerner, peut-être dans le sens du mouvement des *Disability Studies* (engagement de jeunes en situation de handicap dans une recherche participative aux différentes étapes de la recherche : élaboration de la problématique, forme à donner à la recherche et méthode, interprétation des résultats..., ce qui permettrait de s'appuyer et de développer davantage leur empowerment psychologique).

La diversité des déficiences au niveau des choix des jeunes pourrait être améliorée ou n'être que centrée sur un type de déficience ou de maladie, d'autres critères pourraient également être pris en compte. Compte-tenu de la richesse apportée par les croisements de points de vue d'autres acteurs significatifs ayant joué un rôle dans le parcours du jeune et facilitant la compréhension des logiques et processus de subjectivation à l'œuvre, l'utilisation de plusieurs sources d'informations pourrait être systématisée. L'intérêt d'avoir des échanges réguliers sur une temporalité à déterminer après un premier entretien me paraît très pertinent pour suivre un parcours, non dans l'idée de suivre une cohorte mais en me situant toujours dans une approche qualitative, cela implique de passer un contrat avec le jeune.

Toutes ces réflexions et questions émergentes issues du bilan de cette recherche, que ce soit au niveau de sa conception (recherche participative et comment), soit sur le plan méthodologique s'inscrivent dans des perspectives de futures recherches, dans une mise à l'épreuve ultérieure.

Les récits recueillis contenaient un certain nombre d'informations factuelles que l'on peut considérer comme exactes, des descriptions de contextes certes incomplètes, des enchaînements de situations, d'actions, de choix, d'interactions constituant un processus, et pour certains le dévoilement de ressentis en lien avec la situation de handicap et une réflexion quant à l'impact du handicap sur leur personnalité. J'ai procédé à une reconstruction du matériau collationné qui pour certains étaient inscrit dans la dynamique conversationnelle s'éloignant d'un

ordonnancement chronologique « L'interaction et les échanges qui sont noués participent directement à la remémoration, mais celle-ci emprunte des chemins imprévus et divers, irréductibles à la flèche du temps »<sup>532</sup>, tout en introduisant des rubriques pour structurer la présentation du parcours en correspondance avec mes thématiques de départ. J'ai écarté les éléments du discours qui ne me semblaient pas pertinents. La présentation de Florian est en décalage car j'ai souhaité une présentation sous la forme dialogique telle qu'elle s'est présentée.

À la fin de chaque témoignage, j'ai réalisé une première synthèse interprétative effectuée principalement sous l'angle des événements, transitions, bifurcations avec au centre la question d'un sujet-acteur, auteur de son parcours, en apportant également des éléments de compréhension avec une sensibilité phénoménologique.

À la suite de ces synthèses, s'identifiaient des éléments disjoints de leurs « porteurs » et qui pouvaient prétendre à une extension comprise comme la recherche de ressemblances dans la diversité, dans une perspective transversale en lien avec les thématiques suivantes : les impacts de la maladie ou la situation du handicap sur la personnalité et dans les espaces de vie, le vécu de la formation y compris l'accès à des études supérieures et les transitions, l'impact du handicap dans le processus d'orientation vers un domaine professionnel, et la transition vers l'emploi. Je propose dans la présente conclusion d'exposer ces éléments inclus dans les thématiques, tout en étant confrontée à une irréductible hétérogénéité et singularité.

### **Les impacts du handicap sur la personnalité et dans les espaces de vie**

Les impacts de la maladie ou de la situation de handicap exprimés de façon variable par les jeunes mais qui reviennent le plus souvent ou parfois de façon isolée, se traduisent par une plus grande maturité parfois difficile à gérer, de la lucidité et un décalage dans la vision du monde avec la perte d'une insouciance et de l'aspect spontané engendrant une anticipation avant l'agir et nécessitant une bonne connaissance de soi, de ses limites et de ses besoins. Cette connaissance de soi est associée à une prise de recul, une réflexion sur soi, mais aussi un décentrage de soi-même par comparaison avec d'autres jeunes en situation de handicap qui sont fréquemment évoqués comme ayant des handicaps plus lourds et dans des situations pires que la leur. D'autres éléments apparaissent opposant fragilité, peu sûr de soi vs s'endurcir, se blinder, qui laisseraient supposer que se construire une carapace interne et externe permet de se protéger quant à une fragilisation psychologique, ou que la déficience ou la maladie endurecit

---

<sup>532</sup> DEMAZIERE Didier, « Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques rétrospectifs ? », in *Bulletin de méthodologie sociologique*, n° 93, 2007, p. 2.

face aux épreuves de la vie. Un travail sur soi se révèle nécessaire pour essayer de se forger et garder une image de soi valorisée pour soi-même qui engendre une plus grande confiance en soi et permet d'avancer et ne pas se censurer.

La dissociation personnalité et handicap demeure un point primordial et abordé dans d'autres travaux et revendications de personnes en situation de handicap qui refusent d'être réduites à leur déficience et veulent être avant tout considérées comme des êtres humains, une personne qui demeure toujours une personne quelle que soit l'altération fonctionnelle. Cette demande s'exprime à travers des expressions comme être considéré(e) ou vu(e) comme un(e) élève normal(e), un(e) étudiant(e) normal(e), une fois les aménagements nécessaires mis en place permettant l'accessibilité aux savoirs. Cette dissociation se poursuit par des interrogations sur sa propre identité et la place du handicap dans la construction et la définition de celle-ci, soit en l'objectivant comme une partie de soi mais en la détachant de sa personnalité, soit en se disant que le handicap a façonné sa personnalité tout en se questionnant sur la part des différents éléments d'une constellation où s'élabore chaque histoire singulière (handicap, environnement familial, éducation, contextes sociaux traversés, rencontres...).

Les impacts du handicap sur la personnalité sont indissociables de l'engagement pour trouver une place dans les différents espaces de vie, ainsi peuvent être mentionnés la recherche d'un statut équivalent à celui des autres personnes avec la nécessité de se surpasser pour établir le lien social, de trouver des solutions en contournant les obstacles ou s'appuyer sur un réseau social ou familial, un objectif d'accès à un emploi qui permet de s'intégrer et de contribuer à la société, et s'adapter aux environnements physiques et sociaux, autant d'éléments qui tendent vers une normalisation dans la diversité et la différence.

Certains jeunes se disent et se sentent autonomes alors qu'ils nécessitent une aide humaine ou matérielle au regard de leur déficience ou maladie mais c'est par la présence d'une personne (auxiliaire de vie ou pairs) que cette autonomie peut être garantie, ils appartiennent à un réseau d'interdépendances et se construisent et sont construits à travers ces relations tout en ayant une capacité à décider, à avoir des projets, qui n'est pas altérée. L'autonomie d'exécution qui peut être réduite ou impossible passe alors par la délégation d'activités qui se situe à l'arrière-plan. Le fait de demander de l'aide crée aussi des liens, par conséquent la dépendance dans certaines situations ou contextes est également un moyen de socialisation. Certes des jeunes de l'enquête se confrontent à des contraintes de mobilité, de déplacements car l'organisation de la vie collective se révèle handicapante sous divers aspects, mais ces jeunes ou leur famille trouvent des solutions, une issue, pour qu'ils soient ou deviennent des individus autonomes dans la

dépendance, l'anticipation étant un des éléments notamment quand il s'agit de se rendre sur le lieu de formation, à un rendez-vous pour un emploi, ou pour participer à la vie sociale et culturelle. Une autre stratégie consiste à choisir un lieu de formation qui ne soit pas trop éloigné du domicile, ce qui réduit le champ des possibles.

La plupart de ces jeunes ne sont pas en retrait du monde, ni flottant entre les deux mondes, le monde handicapé et le monde des « valides », ils affirment leur appartenance aux deux en les séparant et les opposant, c'est un passage « vers... » dans un rapport dialectique, mais pas un entre-deux qui offre une place et où les histoires singulières se déroulent. Ils se retrouvent dans le milieu handicapé plutôt pour des hospitalisations, des rééducations où leur handicap devient invisible pour les soignants et dans le miroir d'autres personnes handicapées, et dans le monde de la société ordinaire où il s'agit comme tous les autres humains de se construire perpétuellement une existence jamais donnée d'avance, une lutte pour la reconnaissance, leur handicap ou maladie pouvant constituer des épreuves supplémentaires. Le basculement dans le monde exclusif du handicap pour la formation peut s'identifier pour des jeunes mais accompagné ou non de la pérennisation de liens sociaux externes à ce monde à travers la participation ou l'absence de participation à des activités de partage sportives, de loisirs et culturelles.

### **Le vécu de la formation y compris l'accès à des études supérieures et les transitions**

S'agissant de la formation et des transitions, il est à noter que beaucoup de ces jeunes ont eu des trajectoires scolaires en établissements privés, conséquence probable d'une lente progression de la logique d'intégration/inclusion scolaire avec l'instauration de dispositifs d'accompagnement par palier décalée dans le temps. L'accessibilité des locaux est évoquée pour le choix d'établissements, ainsi que la présence d'un référent handicap surtout dans le cas de jeunes présentant une déficience motrice. Des avis divergents émergent s'agissant surtout de l'attitude des professeurs, avis qui peuvent évoluer selon les phases ou les lieux de la formation : ceux qui aident, se montrent compréhensifs, sont compétents et ceux qui ne sont pas à l'écoute et qui peuvent également être mis en cause dans leurs pratiques pédagogiques, surtout quand des difficultés scolaires émergent. Dans ce dernier cas, cette attitude non compréhensive se retrouve essentiellement quand des jeunes ont des handicaps invisibles et n'ont pas encore une reconnaissance de handicap. À partir du moment où le jeune est reconnu handicapé, les attitudes changent et se transforment en plus d'attention, d'aides par la photocopie de cours, par le respect du rythme de l'élève, en plus des aménagements octroyés

par la MDPH en fonction des besoins. Des relations plus fortes avec les professeurs peuvent ainsi s'établir.

La scolarité peut aussi être ponctuée par de nombreuses absences dues à la maladie et des hospitalisations, et être impactée par une vie extrascolaire dédiée à des rééducations. La relation avec les pairs « valides » se révèle dans l'ensemble plutôt bonne et constitue un appui, une ressource, même si parfois la différence de maturité est soulignée. Un jeune évoque cependant ses difficiles relations avec les autres élèves et étudiants, soit parce que la maladie fait peur, qu'elle est contagieuse, soit parce que le sentiment d'injustice qu'il ressent se retourne contre eux.

L'isolement à l'université semble plus présent que dans les écoles d'ingénieurs, et les aménagements proposés peuvent parfois avoir des effets pervers en coupant toute vie sociale. Ce dernier point sur l'inscription dans un réseau social pose la question de se sentir plus un individu dans un groupe avec sa différence ou plus être un membre de ce groupe malgré sa différence, ce qui induit des interrogations sur l'affiliation réelle ou supposée de certains de ces jeunes en situation de handicap.

Les difficultés présumées liées aux transitions à l'intérieur d'une trajectoire scolaire ne s'observent pas chez tous les jeunes. La transition collège-lycée qui selon Jacques Pouyaud<sup>533</sup> prend une place particulière étant une transition à la fois développementale (identitaire, corporelle) et contextuelle (changement d'établissement et de contexte de vie) avec un certain nombre de questionnements de la part des futurs lycéens, n'apparaît problématique que pour quelques jeunes dont un qui en parle en termes d'autonomie plus importante mais qui constitue une attente à laquelle tous les élèves ne sont pas préparés, et une intensité du rythme qui a eu beaucoup d'impacts pour lui en lien avec sa maladie. Pour les autres, s'agissant de leur échec en seconde, il est difficile de distinguer ce qui relève de difficultés scolaires, des éléments qu'évoque Jacques Pouyaud ou des retentissements de leur handicap, peut-être un enchevêtrement des trois dimensions qui vont conduire soit à une bifurcation vers la voie technologique, soit à un abandon de la scolarité. Les transitions d'un établissement spécialisé ou adapté ou de milieux assez « protégés » (petites structures en privé ou public) vers un cursus ordinaire en lycée ou à l'accès à l'enseignement supérieur ne sont pas vécues de façon semblable : soit la transition apparaît « lisse » sans problème d'adaptation, avec la conjugaison « d'un gros projet et d'une belle aventure » alors que le lycée n'avait jamais accueilli d'élèves

---

<sup>533</sup> POUYAUD JACQUES, « *Accompagner les adolescents dans leur parcours d'orientation : la prise en compte de l'espace de vie dans les transitions scolaires* » in JACQUES Marie-Hélène (Dir), *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, Presses Universitaires Rennes, « Des Sociétés », 2016.

en situation de handicap, soit la transition est rendue complexe par l'oubli des réalités externes et une autonomie fragile liée au contexte protecteur qu'il s'agit de (re)construire. La transition du lycée vers des voies comme le BTS, qualifiée par Marie-Hélène Jacques comme des « transitions "aplanies" dans lesquelles les marquages et les jalons qui pourraient faire scandale sont en fait neutralisés par des conditions objectives qui se pérennisent »<sup>534</sup>, à laquelle pourrait s'assimiler sous certains aspects la transition vers les écoles d'ingénieurs, n'ont pas semblé soulever des difficultés particulières pour les jeunes en situation de handicap à partir du moment où des aménagements permettant l'accessibilité physique et aux savoirs sont présents.

### **L'impact du handicap dans le processus d'orientation vers un domaine professionnel**

L'origine d'un projet vers un domaine professionnel peut intervenir à différentes étapes d'un parcours (collège ou lycée) ou sans précision dans le temps « j'ai toujours voulu être... Je me suis toujours intéressé à... », et s'enracine dans des motivations différentes : un projet ancré dans l'expérience datant de l'enfance associée à une représentation rêvée et sublimée d'un métier, projet qui sera différé puis abandonné étant inconciliable avec le handicap et induira un engagement dans une autre passion/vocation, conciliation d'un projet avec des études pouvant apporter des solutions à son handicap et offrant une insertion professionnelle, projet dans une analyse lucide des répercussions de son handicap en éliminant des métiers envisagés non réalistes et un choix dans un secteur apprécié sans une disqualification de soi-même, conjonction d'une rencontre révélatrice avec un professeur qui fait aimer une matière et une sélection de métiers accessibles en lien avec les problèmes de santé, des projets qui se construisent au fur et à mesure de l'expérimentation et de la découverte de champs professionnels, combinaison d'une rupture scolaire et d'une prise de conscience d'un intérêt pour une activité artistique pratiquée depuis l'enfance et compatible avec son handicap.

La majeure partie des projets ont pu se réaliser malgré des difficultés rencontrées liées ou pas au handicap et aux obstacles dus à l'accessibilité des lieux pour certains. Ils ont pu aussi se formaliser quand le jeune a effectué une objectivation des incidences de son handicap ou de sa maladie en relation avec des environnements professionnels et postes de travail, dans une mise en tension de ses désirs et la confrontation à la réalité. La réalisation du projet professionnel ne signifie pas pour autant insertion professionnelle pour des jeunes.

Certains jeunes ont pu être mal conseillés (par les médecins, conseillers d'orientation, institutions, famille, selon les cas) encourageant dans un premier temps un projet irréalisable

---

<sup>534</sup> JACQUES Marie-Hélène (Dir), *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, op. cit. p 15.

ou, dans un autre sens, les incitant à s'engager vers des trajectoires de formations courtes conduisant à des BTS à cause de leur handicap, conseils qu'ils n'ont pas suivis. Une élève s'est autocensurée par rapport à son projet initial dans l'imbrication de sa propre réflexion sur les freins liés à sa maladie et les préconisations des conseillers d'orientations et de sa mère influençant l'engagement vers une voie spécifique grâce à ses bonnes notes.

Malgré des expérimentations à la limite du concevable et de l'emprise parentale, les projets d'autres élèves, si minces soient-ils, s'effritent et conduisent à des impasses.

Dans la poursuite d'un parcours, le pouvoir mobilisateur d'un projet dans un domaine professionnel constitue un élément primordial, non seulement parce qu'il influe sur le choix des formations à suivre, en envisageant l'itinéraire dans un dépassement possible des obstacles et permettant de ne pas s'autocensurer, et également par une création de sens donné à l'engagement dans un remaniement identitaire, une ouverture de l'espace des possibles qui permet de se penser comme un sujet-acteur.

### **La transition vers l'emploi et l'accès au monde du travail**

La transition vers l'emploi et l'accès au monde du travail englobent les avis recueillis ayant trait à la recherche de stages, ou à la recherche d'un emploi, ou une expérience passée dans une entreprise. Autant la transition de l'université vers l'emploi est soulignée comme un manque de préparation aux réalités du monde du travail, préparation qui apparaît nécessaire pour les jeunes en situation de handicap afin de les soulager d'un souci parmi tous ceux qu'ils ont à gérer, autant la transition des écoles d'ingénieurs vers le milieu professionnel s'opère sans problème d'adaptabilité, sans doute liée aux nombreux stages effectués ou le fait d'être déjà en apprentissage. La plupart de ces jeunes ayant suivi une formation en écoles d'ingénieurs ont poursuivi des études supplémentaires et sont employés dans des grandes entreprises, ce fait peut être analysé comme étant lié à leur maîtrise de connaissances et compétences acquises dans leur domaine essentiellement dans l'informatique et niveau de qualification, conjugué à un choix délibéré vers ces entreprises qui affichent une politique volontariste au niveau de l'emploi des personnes handicapées, s'inscrivant dans la responsabilité sociétale des entreprises (RSE) et l'existence d'une mission handicap qui constitue une ressource dans l'octroi d'aménagements et adaptation du poste de travail. L'expérience de jeunes dans une petite entreprise de moins de 50 salariés ou une start-up a abouti à des échecs, les répercussions de leur handicap constituant une charge trop lourde pour l'entreprise peu flexible et dépourvue de support dédié.

Une des préoccupations des jeunes qui sont à la recherche d'un stage ou d'un emploi se résume à la question de l'information du handicap, quand et comment en parler, doit-on le mentionner sur son CV ? L'indiquer sur le CV ou lors de la prise de rendez-vous permet d'éliminer de faux espoirs, mais cela peut correspondre à une revendication, en faire un atout en correspondance avec l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et la discrimination positive, en parler au moment de l'entretien permet d'exclure le risque de savoir si un refus est motivé par la situation de handicap qui constituerait une discrimination à l'embauche. La confrontation à la difficulté de trouver un emploi est associée au handicap, la différence qui fait peur, des entreprises qui ne jouent pas le jeu et des personnes pas forcément sensibilisées au handicap. La question de l'employabilité peut être interrogée pour certains jeunes : lenteur dans l'exécution de tâches, un manque d'attention et de concentration sur la durée, des comportements inappropriés, une pression non supportée, avec des difficultés de communication et des replis sur soi-même, un manque de contrôle émotionnel, des problèmes de ponctualité, ainsi que le renvoi d'une apparence négligée peu adaptée, autant d'éléments qui peuvent compromettre l'insertion professionnelle.

### **Synthèse et apports de la recherche à partir des thématiques**

À partir du regroupement des éléments issus des données dans les thématiques, quelques apports concernant le parcours de ces jeunes en situation de handicap peuvent s'identifier. Une interrelation se constate entre la déficience ou la maladie et son objectivation, la structuration de la personnalité et les projections d'avenir, le nœud structurant des parcours étant l'esquisse ou la détermination d'un projet professionnel dans une connaissance de soi particulièrement sensible pour des jeunes en situation de handicap. Alors que la déficience ou la maladie peuvent induire une centration sur soi, un repli sur ses problèmes, la connaissance de soi oblige à une décentration de soi par une réflexivité permettant une identification de ses ressources et de ses limites en lien avec les répercussions de ses troubles ou de sa maladie, inséparable du sens à donner à son existence en tant que jeune mais dans l'épreuve du handicap. Cette progressive connaissance de soi peut avoir comme conséquence des renoncements s'avérant positifs avec une remobilisation sur un nouveau projet ou négatifs dans une errance qui se répète.

Les grandes orientations dégagées en termes de résultats de la recherche rejoignent par certains aspects ceux développés par Valérie Cohen-Scali concernant le rôle des composantes de la

personnalité dans le processus de transition de l'école au travail<sup>535</sup>, étude réalisée dans une approche quantitative portant sur une population de jeunes apprenties dans l'enseignement supérieur. Des composantes de la personnalité impliquées dans la transition École/travail et leur rôle, mais qui pourraient aussi se penser pour toute transition, ou dans le processus d'orientation scolaire et professionnelle, peuvent aussi se constater chez les jeunes en situation de handicap de l'étude dans un réajustement. Ainsi la variabilité des composantes psychologiques telles que la mobilisation d'une énergie associée à la découverte et appui sur ses ressources internes, l'ouverture d'esprit reflétant le dynamisme et l'ouverture à l'expérience, une estime de soi faible ou forte qui est aussi associée à une confiance dans ses capacités à mettre en œuvre des réponses adaptées face aux situations difficiles, une stabilité émotionnelle, les ressources et soutien perçu, joue un rôle dans les logiques à l'œuvre structurant les parcours dans leur singularité. Cette variabilité de ces composantes dépend pour une part de la façon dont chaque jeune intègre « ce qui m'arrive » et « faire quelque chose avec ce qui m'arrive » ou dans une autre perspective : faire avec son handicap ou faire contre son handicap.

La notion d'autonomie s'appréhende de façon différente concernant ses jeunes, autonomie qui ne s'oppose pas à dépendance, mais les jeunes peuvent se penser autonomes dans la dépendance, allant dans le sens de l'approche de Myriam Winance sur la dépendance versus autonomie<sup>536</sup> et les travaux québécois<sup>537</sup>.

La médiation familiale peut être facilitante dans la construction d'un parcours mais dans une configuration de l'accompagnement et non dans une captation du projet du jeune, qui ne peut plus advenir comme un sujet-acteur et trouver sa place dans des projections qui l'emprisonnent et annihilent ses propres capacités d'action et de décision.

### **Pour aller plus loin et dans le prolongement...**

De nombreux travaux empiriques sur les parcours de vie en sciences sociales sont fondés sur des démarches centrées sur les transitions, les événements, les bifurcations, ce que j'ai effectué dans ma lecture des parcours des jeunes et reconstitué dans les analyses-synthèses appliquées

---

<sup>535</sup> COHEN-SCALI Valérie, « Le rôle des composantes de la personnalité dans le processus de transition de l'école au travail », in *Connexions*, n° 2, vol. 76, 2001, p. 41-59.

<sup>536</sup> WINANCE Myriam, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire) », in *Sciences sociales et santé*, n° 4, vol. 25, 2007, p. 83-91.

<sup>537</sup> GAGNIER Jean-Pierre et LACHAPELLE Richard (éd.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*, op. cit.

à chaque portrait et vignette. Mais les parcours peuvent aussi s'appréhender dans leur globalité en tant qu'unité d'analyse et unité conceptuelle, comme un tout, dans une approche holistique. Il s'agit alors de les caractériser au moyen de typologies, typologies non conçues comme un classement ou une réduction de la complexité. Les parcours ainsi nommés, caractérisés deviennent des entités conceptuelles qui dépassent les individus et qui s'établissent de manière autonome par rapport à eux. Ainsi une liste de typologies de parcours a pu être établie à partir des logiques sous-jacentes dévoilées par les jeunes eux-mêmes.

- S'accrocher et cheminer vers un avenir fait d'incertitudes dans une tension du faire avec et contre son handicap
- Façonner son parcours dans une anticipation réaliste avec une insouciance et spontanéité perdues
- Un parcours en perpétuelle construction dans les entraves du corps et l'inconcevable immobilisme
- Une gestion des épisodes de la vie au fil de l'eau scandés par les soucis de santé
- Des chaos et des bifurcations dans une médiation familiale omniprésente
- Se sentir enfermé, perdu, décalé selon les contextes vécus et se décider où travailler est compliqué
- Réaliser ses projets dans la recherche de solutions sans se mettre des barrières
- Ne pas se dire qu'aller plus loin sera impossible à cause de la maladie
- Être une élève en réussite scolaire dans l'expérience de la maladie et subir des projections qui ne lui appartiennent pas
- Vivre un parcours mouvementé dans le refus d'aides institutionnelles et une mise à part dans l'invisibilité du handicap
- Un parcours choisi par d'autres et mobilisation d'un Je par l'esquisse d'un projet professionnel
- Entre les répercussions d'un handicap invisible et des projections parentales inhibantes, un parcours préoccupant
- Un avenir encore brouillé par des fragilités psychologiques qui se bâtit sur un passé confus
- Expérimenter et pouvoir s'orienter sur un projet dans une normativité retrouvée

Ces typologies inductives se présentent sous une forme narrative pouvant se découper en segments appréhendés comme des unités signifiantes et correspondant à des sous-catégories qui pourraient être mises en résonnance avec d'autres parcours de jeunes en situation de handicap.

L'objet de ma recherche avait comme objectif de faire émerger les logiques sous-jacentes aux parcours de jeunes en situation de handicap, de saisir le sens des phénomènes émergents, les significations attribuées par les jeunes à leur vécu et d'apporter des éléments de compréhension dans une analyse multiréférentielle en m'inscrivant dans une approche qualitative inductive, et sur la base de leurs récits. Mener des entretiens approfondis basculant pour certains sur des récits de vie permet de rendre compte de la parole des jeunes, d'approcher leurs stratégies, leurs actions, comment ils peuvent se situer dans une logique de choix et être auteurs de leur parcours ou non, dans une opération de configuration narrative et temporelle de l'expérience, une mise en intrigue pour reprendre les termes de Paul Ricoeur<sup>538</sup>. Dans une forme descriptive et argumentative, le récit comprend une dimension temporelle des événements, des ordonnancements chronologiques des épisodes biographiques et élabore une reconstitution subjective du parcours articulant traces d'un passé, le vécu d'un présent et des anticipations d'un avenir empreint de projections dans un univers des possibles. Les modalités de recours à des entretiens de recherche s'assimilant à un récit de vie représentent un moyen méthodologique important pour éclairer les parcours. Présenter à partir des données recueillies, des portraits et des vignettes de jeunes constitue un grand intérêt pour la recherche, cette présentation met en scène les jeunes dans une description tendant vers l'exactitude mais aussi par l'introduction de larges extraits des témoignages permettant ainsi l'expression authentique de la pensée de chaque jeune et rappelant que l'objet de la recherche implique de « vrais » individus. Cette présentation permet de rentrer dans la dynamique des parcours, de comprendre en profondeur le particulier dans une intersubjectivité et témoigne d'un ancrage empirique. L'analyse de chacun de ces portraits et vignettes sous l'angle des situations, événements critiques, bifurcations et le positionnement de chaque jeune en tant que sujet-acteur ou sujet-subissant, complétée par une analyse sous forme thématique a pu apporter des premiers éléments de compréhension s'agissant des configurations des parcours. Elle pourra être enrichie par un travail de mise à distance plus important de théorisation.

Cette recherche qualitative inductive qui n'est pas le complément d'une analyse quantitative mais trouve pleinement son essence et raison d'être en elle-même<sup>539</sup>, se situe entre plusieurs mondes, la place des jeunes, leur formation et leur processus d'insertion professionnelle, la

---

<sup>538</sup> RICŒUR Paul, *Temps et récit. Tome 1: L'intrigue et le récit historique*, Paris, Éditions du Seuil, « Points essais », 1983, 404 p.

<sup>539</sup> Des données statistiques sur la scolarisation, l'accès à des études supérieures ou l'insertion professionnelle de jeunes en situation de handicap ont été données dans la partie 1 « L'évolution des approches conceptuelles du handicap : impacts sur l'Éducation, la formation et l'accès à l'emploi ».

question du handicap, formant un ensemble de questions vives qui s'inscrit pleinement dans les Sciences de l'éducation. Ce travail de recherche a demandé un investissement important dans une remise en cause de mon premier objet de recherche et de sa problématique, sur le plan épistémologique et méthodologique suite au changement de directeur de thèse intervenu lors de mes années en tant que doctorante.

Pour de futures recherches, l'importance de l'élaboration d'une orientation scolaire et professionnelle structurant le parcours à venir, identifiée dans la présente étude, conduirait à étudier plus précisément les mécanismes impliqués, les dynamiques identitaires, les processus psychologiques dans « se faire soi »<sup>540</sup>, à essayer de saisir plus profondément les éléments qui impactent les décisions ou les renoncements, le comment d'une délibération sur soi dans l'expérience du handicap en tension avec la réalité sociale, les contextes institutionnels, politiques, juridiques, culturels dans lesquels ces jeunes évoluent. Associer les conseillers en orientation du réseau handicap de Paris peut s'avérer pertinent, ainsi que des chercheurs travaillant sur un versant plus psychologique les questions de l'orientation et de l'insertion professionnelle de jeunes.

D'un point de vue épistémologique et méthodologique, une réflexion est à engager s'agissant de la forme à donner à une recherche ultérieure (participative) et sur le choix des jeunes comme indiqué au début de cette conclusion. Les aspects de la personnalité configurés par les déficiences ou la maladie ont été abordés de manière spontanée par des jeunes et absents dans les propos pour d'autres. Il s'agirait de réfléchir sur la façon d'amener ce sujet lors d'un entretien approfondi ou un récit de vie avec un jeune en situation de handicap.

### **Acquérir une expérience de recherche et s'autoriser à être une chercheuse**

Une démarche de recherche a été initiée alors que j'étais encore dans une double identité de praticienne-chercheuse lors de l'élaboration de mon mémoire de DEA en Sciences de l'éducation à Paris 8 Saint-Denis et qui a assis une certaine position épistémologique basée sur une approche qualitative inscrite dans une approche phénoménologique explorant les significations des actions des acteurs concernés à travers une analyse multiréférentielle et des interrogations sur l'implication du chercheur. Ce mémoire s'inscrivait dans les recherches du rapport au savoir de l'équipe ESCOL. En étant nommée comme formatrice au CNEFAS, puis au CNEFEI devenu INS HEA, je suis devenue une chercheuse ponctuelle sans avoir le statut

---

<sup>540</sup> GUICHARD Jean, « Se faire soi », in *O.S.P.*, 33/4, 2004, p. 499-533.

d'enseignant-chercheur, impliquée dans des recherches-actions et deux recherches institutionnelles dont je n'étais pas l'initiatrice avec un cadre épistémologique et méthodologique pensés dans une extériorité, et une analyse uniquement sous un angle sociologique avec l'utilisation de notions comme des allants de soi. En m'inscrivant en thèse pour les différentes raisons exposées dans la partie deux centrée sur mon parcours professionnel s'apparentant à une démarche de biographisation, j'étais au départ dans une posture de formatrice-chercheuse et je me suis détachée de ce statut progressivement pour devenir une chercheuse à part entière, explorant toujours la question de la formation vers l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap mais dans des perspectives épistémologiques que j'ai pu penser et construire, avec un univers interprétatif qui s'est développé et enrichi au fur et à mesure de l'analyse des données dans une compréhension émergente des logiques à l'œuvre dans chaque parcours. Dans une émancipation ou une mise à distance de mes cadres de références initiaux issues des expériences de mon vécu de formatrice, les processus engagés pour réaliser cette thèse m'ont permis de devenir auteur de cette recherche, comparable à la « production d'une œuvre » selon Rémi Hess<sup>541</sup>, qui est toujours une aventure existentielle spécifique et singulière et offre la possibilité d'inscrire son point de vue sur le phénomène étudié et de développer sa pensée dans l'écriture.

---

<sup>541</sup> HESS Rémi, *Produire son œuvre : le moment de la thèse*, Paris, Téraèdre, 2003.

## BIBLIOGRAPHIE

---

ALBARELLO Luc, *Devenir praticien-chercheur. Comment réconcilier la recherche et la pratique sociale*, Bruxelles, De Boeck, « Méthodes en sciences humaines », 2004.

ALBARELLO Luc, BOURGEOIS Etienne et BAJOIT Guy, *Apprendre à chercher*, Bruxelles, De Boeck, 2012.

ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 2001, Volume 19, n°4, pp. 43-73.

ANADON Marta, « La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents », in *Recherches qualitatives*, n° 1, Vol 26, 2006, p. 5-31.

ANADON Marta et GUILLEMETTE François, « La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? », in *Recherches qualitatives*, n° 5, Hors-Série, 2007, p. 26-37.

ANCET Pierre, « Polysémies corporelles », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 2, vol. 50, 2010, p. 7-16.

ANCET Pierre et TOUBERT-DUFFORT Danièle, « Corps, identité, handicap », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 50, juillet 2010.

ARDOINO Jacques, « L'approche multiréférentielle (plurielle) des situations éducatives et formatives », in *L'approche multiréférentielle en formation et en sciences de l'éducation, Pratiques de formation (analyse)*, n°25-26, 1993, « Université Paris VIII, Formation Permanente ».

\_\_\_\_\_, *Implication*,

[http://www.arianesud.com/bibliotheque/aa\\_auteurs/ardoino/ardoino\\_implication\\_1991](http://www.arianesud.com/bibliotheque/aa_auteurs/ardoino/ardoino_implication_1991)

ARDOINO Jacques et BARUS-MICHEL Jacqueline, « Sujet » in *Vocabulaire de psychosociologie*, Toulouse, ERES, « Hors collection », 2002, p. 258-265.

ARMSTRONG Felicity, « Le concept de special educational needs dans le contexte de la culture scolaire et sociale britannique », in *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 22, 2003, p. 6-9.

BACHELARD Gaston, *La formation de l'esprit scientifique: contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris, Librairie Philosophique Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques », 2004, 305 p.

BARDIN Laurence, *L'analyse de contenu*, Paris, Presses univ. de France, 2005.

- BARIBEAU Colette et ROYER Chantal, « L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation », in *Revue des sciences de l'éducation*, n° 1, vol. 38, 2012, p. 23.
- BARRAL Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », in *Contraste*, n° 27, 15 novembre 2012, p. 231-246.
- \_\_\_\_\_, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », in *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 73, 5 novembre 2008, p. 95-102.
- BAYET Brigitte, *L'adaptation en question : mobilisation scolaire et appropriation du savoir en classe d'adaptation*, Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, 1992, (dactyl.).
- BECKER Howard Saul, *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, Paris, A.-M Métailié, 2011.
- BEILLEROT Jacky, « Le rapport au savoir : une notion en formation », in *Beillerot J. et coll.*, 1989, « Editions Universitaires ».
- \_\_\_\_\_, « la recherche », *Essai d'analyse. Recherche Et Formation*, 1991, n° 9, p. 17-31.
- BERGER GUY, « Ardoino et la multiréférentialité », Centre culturel Les Fontaines. Chantilly, 1998.
- BERTAUX Daniel, *Le récit de vie*, 4e édition., Paris, Armand Colin, 2016.
- \_\_\_\_\_, « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », in *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. 69, 1980, p. 197-225.
- BIDART Claire, « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », in *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 1, vol. 120, 2006, p. 29-57.
- BLANC Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, A. Colin, 2006.
- \_\_\_\_\_, « Handicap et liminalité : un modèle analytique », in *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, n° 1, vol. 4, janvier 2010, p. 38-47.
- \_\_\_\_\_, « L'adaptation une nouvelle vie : le fatalisme actif de Monsieur Louis Martin », in *Crédoc*, 2003, p. 91-181.
- BRIZAIS Reynald, « Le regard de l'autre sur le chemin vers l'emploi... Les facteurs à considérer », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 3, vol. 63, 2013, p. 119-132.
- BOURDIEU PIERRE, « L'illusion biographique », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, juin 1986
- BOUCHER Normand, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », in *Lien social et Politiques*, n° 50, 2003, p. 147-164.
- CALVEZ Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », in *Prevenir*, 39 (2), 2000, p. 83-89.

CARAGLIO Martine, « Situation de handicap et besoin éducatif particulier. Changement lexical ou bouleversement conceptuel ? », in *Les Temps modernes*, n° 637-638-639, mars 2006, p. 444-478.

CARON Sandra, CHASSERIAUD Silvère, LAUBRESSAC Christian et TITLI Lou, *Entreprises et handicap, les modalités de mise en oeuvre de l'OETH*, Paris, DARES, 2016.

CARRE Philippe, *L'apprenance: vers un nouveau rapport au savoir*, Paris, Dunod, « Psycho Sup », 2005, 212 p.

—, *L'apprenance: rapport au savoir et société cognitive*, <http://www.blog-eformation.com/wp-content/uploads/foad/apprenance.pdf>, 13 juin 1999.

CARRIER Suzanne et FORTIN Daniel, « La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. », in *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, n° 1, vol. 5, 1994, p. 29-41.

CASANOVA Rémi, « Des besoins éducatifs spéciaux à l'intégration à rebours », in *Cahiers Pédagogiques*, n° 428, 2004.

CARON Sandra, CHASSERIAUD Silvère, LAUBRESSAC Christian, et al., *Entreprises et handicap, les modalités de mise en oeuvre de l'OETH*, Paris, DARES, 2016. Site de la DARES. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/etudes-et-syntheses/document-d-etudes/article/entreprises-et-handicap-les-modalites-de-mise-en-oeuvre-de-l-oeth>

CAVALLI Stefano, « Modèle de parcours de vie et individualisation », in *Gérontologie et société*, n° 4, 30 / 123, 2007, p. 55-69.

CHAMBOREDON Jean-Claude DE, PASSERON Jean-Claude et BOURDIEU Pierre, *Le métier de sociologue*, Paris, Mouton, 1983.

CHAMPY Philippe et DURAND-PRINBORGNE Claude (éd.), *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*, Paris, Nathan, « Collection "réf." », 1994.

CHARLOT Bernard, *Le rapport au savoir en milieu populaire : une recherche dans les lycées professionnels de banlieue*, Paris, Anthropos : Diffusion, Economica, « Education », 1999, 390 p.

CHARLOT Bernard, BAUTIER Elisabeth et ROCHEX Jean-Yves, *Ecole et savoir dans les banlieues et ailleurs*, Paris, Armand Colin, 1992.

CHARMILLOT Maryvonne et DAYER Caroline, « Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques », in *Recherches qualitatives*, n° 3, Hors Série, 2007, p. 126-149.

CIFALI Mireille, *Le lien éducatif : contrejour psychanalytique*, 1re éd., Paris, Presses universitaires de France, « L'éducateur », 1994, 297 p.

COHEN-SCALI Valérie, « Le rôle des composantes de la personnalité dans le processus de transition de l'école au travail », in *Connexions*, n° 2, vol. 76, 2001, p. 41-59.

COULON Alain, *Ethnométhodologie et éducation*, 1. éd., Paris, Presses universitaires de France, « L'Educateur », 1993, 238 p.

DE CONINCK Frédéric et GODARD Francis, « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation : Les formes temporelles de la causalité », in *Revue Française de Sociologie*, n° 1, vol. 31, janvier 1990, p. 23-53.

DE GAULEJAC Vincent, « Approche socio-psychologique des histoires de vie », in *Éducation permanente*, n° 72-73, 1984, p. 33-45.

\_\_\_\_\_, *Qui est « je » ? sociologie clinique du sujet*, Paris, Seuil, 2009, 218 p.

DE LAVERGNE CATHERINE, « La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative », in *Bilan et perspectives de la recherche qualitative en sciences humaines et sociales Actes du 1er colloque international francophone sur les méthodes qualitatives 27-29 juin 2006*, N°3 Hors Série, Université Paul Valéry, Montpellier III 2007, « Recherches Qualitatives ».

DELORY-MOMBERGER Christine, « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », in *Education Permanente*, n° 195, 2013, p. 121-131.

\_\_\_\_\_, « Sens et narrativité dans la société biographique », in *Le sujet dans la cité*, n° 2, vol. 3, 2012, p. 166-181.

\_\_\_\_\_, « Le biographique : quel espace de recherche dans les sciences de l'éducation ? », Université de Genève, Suisse, <hal-01149385>, 2010.

\_\_\_\_\_, *La condition biographique: essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*, Paris, Téraèdre, 2010.

\_\_\_\_\_, *Biographie et éducation: figures de l'individu-projet*, Paris, Anthropos, 2003.

DEMAZIERE Didier, « Quelles temporalités travaillent les entretiens biographiques rétrospectifs ? », in *Bulletin de méthodologie sociologique*, n° 93, 2007, p. 5-27.

DEMAZIERE Didier et SAMUEL Olivia, « Inscrire les parcours individuels dans leurs contextes », in *Temporalités [En ligne]*, n° 11, 5 juillet 2010.

DESGAGNE Serge, « Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants », in *Revue des sciences de l'éducation*, n° 2, vol. 31, 1997.

DESMARAIS Danielle, « L'approche biographique » in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5ème Édition., Québec, Presses Université Du Québec, 2009, p. 361-391.

DEVANDAS-AGUILAR Catalina, *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France*, ONU, 2019.

DUBET François, *Sociologie de l'expérience*, Paris, Le Seuil, 2014, 165 p.

DUMÉZ Hervé, « Qu'est-ce que la recherche qualitative ? », in *Le Libellio d'Aegis*, 2011, 7 (4 - HIVER), pp.47-58. <HAL-00657925>

EBERSOLD Serge et ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT, *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés*, Paris, OCDE, 2012.

EWALD François, *L'Etat providence*, Paris, B. Grasset, 1986, 608 p.

FERNAGU OUDET Solveig, « Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs », in *Formation emploi*, n° 3, vol. 119, 2012, p. 7-27.

FAVRET-SAADA Jeanne, *Désorceler*, Paris, Olivier, « Penser/rêver », 2009.

\_\_\_\_\_, « Être affecté », in *Gradhiva*, n° 8, 1990, p. 3-9.

FORNER Yann, « L'évaluation de l'indécision vocationnelle : l'EDV-9 (forme S) », in *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 39/4, 31 décembre 2010.

\_\_\_\_\_, « L'indécision de carrière des adolescents », in *Le travail humain*, n° 3, vol. 70, 2007, p. 213-234.

FOUGEYROLLAS Patrick, « Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise » in *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*, Genève, Médecine et Hygiène, « Cahiers medico-sociaux », 2002.

FOUGEYROLLAS Patrick, *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2010.

GAGNIER Jean-Pierre et LACHAPPELLE Richard (éd.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, « Collection Pratiques et politiques sociales », 2002, 284 p.

GALLIGANI Stéphanie, « De l'entretien au récit de vie. Quand les sujets s'emparent de la conduite d'un entretien... », in *Ecart d'Identité*, n° 92, mars 2000, p. 21-24.

GARDOU Charles, *La société inclusive, parlons-en !: il n'y a pas de vie minuscule*, Erès., Paris, 2016, p 17-39.

\_\_\_\_\_, « Les représentations du handicap : le point de vue de la société civile », Paris, DESCO : Direction de l'enseignement scolaire, 2004.

GARDOU Charles et POIZAT Denis, *Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Ramonville-Saint-Agne (Haute-Garonne), Erès, 2007.

GAREL Jean-Pierre, « Du corps altéré au corps sportif », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 2, vol. 50, 2010, p. 107-116.

GATEAUX- MENNECIER Jacqueline, *La débilité légère, une construction idéologique*, Paris, Éd du CNRS, 1990.

GINZBURG Carlo, « Signes, traces, pistes : Racines d'un paradigme de l'indice », in *Le Débat*, n° 6, vol. 6, 1980, p. 3-44.

GOFFMAN Erving, *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Les Ed. de Minuit, 2013.

\_\_\_\_\_, *Façons de parler*, Paris, Ed. de Minuit, « Le sens commun », 2007, 285 p.

\_\_\_\_\_, *Les rites d'interaction*, Paris, Ed. de Minuit, « Le sens commun », 1998, 230 p.

GROSSETTI Michel, « L'imprévisibilité dans les parcours sociaux », in *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 1, vol. 120, 2006, p. 5-28.

GUICHARD Jean, *L'école et les représentations d'avenir des adolescents*, 1. éd., Paris, Presses universitaires de France, « Le Psychologue », 1993, 270 p.

\_\_\_\_\_, « Se faire soi », in *O.S.P.*, 33/4, 2004, p. 499-533.

GUICHARD Jean et HUTEAU Michel, *Psychologie de l'orientation*, Paris, Dunod, 2015.

GUIGUE Michèle, « L'émergence des interprétations : une épistémologie des traces », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 4, vol. 45, 2012, p. 59-76.

\_\_\_\_\_, « Les Dynamiques de la familiarité dans les démarches de recherche », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 1, vol. 38, 2005, p. 93-108.

GUILLAUME Jean-François, LALIVE D'EPINAY Christian et THOMSIN Laurence, *Parcours de vie: regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*, Liège, Éd. de l'Université de Liège, 2005.

GUILLEMETTE François, « L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ? », in *Recherches qualitatives*, n° 1, vol. 26, 2006, p. 32-50.

GUILLEMETTE François et BOISVERT Daniel, « L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience cognitive », in *Recherches qualitatives*, volume 23, 2003, p. 15-26.

GUILLEMETTE François et LUCKERHOFF Jason, « Introduction : les multiples voies de la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) », in *Approches inductives : Travail intellectuel et construction des connaissances*, n° 1, vol. 2, 2015, p. 1.

\_\_\_\_\_, « L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) », in *Recherches qualitatives*, n° 2, Vol. 28, 2009, p. 4-21.

HAAS Valérie et MASSON Estelle, « La relation à l'autre comme condition à l'entretien », in *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, n° 3, Numéro 71, 2006, p. 77-88.

HAELEWYCK Marie-Claire et GASCON Hubert, *Adolescence et retard mental*, Brussels, De Boeck, 2010.

HELARDOT Valentine, « Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels » in *Bifurcations*, Paris, La Découverte, « Recherches », 2009.

HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Gallimard, 2015.

HUGON Marie-Anne, GATEAU-MENNECIER Jacqueline, VIAL Monique, « les enfants des classes de perfectionnement (1907-1950) » in CRESAS, *Intégration ou marginalisation ? Aspects de l'éducation spécialisée*, Paris, L'Harmattan, INRP, n°2, 1984.

INSERM (DIR.), *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*, Paris, Les éditions Inserm, 2013.

JACQUES Marie-Hélène (Dir), *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, Presses Universitaires Rennes, « Des Sociétés », 2016.

JOLLIEN Alexandre, *Le métier d'homme : essai*, Paris, Éditions du Seuil, 2010.

JULIEN-GAUTIER Francine, JOURDAN-IONESCU Colette et HEROUX Jessy, « Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche », in *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, volume 20, 2009, p. 178-188.

KAUFMANN Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, 3ème édition., Paris, A. Colin, 2011.  
—, *L'invention de soi : une théorie de l'identité*, Paris, Hachette Littératures, 2006.

KOHN Ruth Canter et NEGRE Pierre, *Les voies de l'observation : repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*, Paris, L'Harmattan, 2003.

KOHN Ruth Canter, « Les positions enchevêtrées du praticien-qui-devient-chercheur », in MACKIEWICZ Marie-Pierre coord., *Praticien et chercheur: parcours dans le champ social*, Paris, Harmattan, 2001, p 15-39.

KORFF-SAUSSE Simone, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », in *Reliance*, n° 4, vol. 26, 2007, p. 22-29.

K. SCHLOSSBERG Nancy, « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », in *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 34/1, 15 mars 2005, p. 85-101.

LACHAPELLE Yves, LUSSIER-DESECHERS Dany et GREGOIRE Martin, « Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents », in. HAELEWYCK Marie-Claire et GASCON Hubert, *Adolescence et retard mental*, Brussels, De Boeck, 2010.

LAVIVE D'ÉPINAY Christian, BICKEL Jean-François, CAVALLI Stefano et SPINI Dario, « Le parcours de vie : émergence d'un paradigme interdisciplinaire » in GUILLAUME Jean-François,

LALIVE D'ÉPINAY Christian et THOMSIN Laurence, *Parcours de vie: regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*, Liège, Éds. de l'Université de Liège, 2005.

LE GRAND Jean-Louis, « Histoires de vie. (Récits de vie) » in *Vocabulaire de psychosociologie*, Toulouse, ERES, « Questions de société », 2016, p. 377-383.

—, *Définir les histoires de vie Sus et insus « définitionnels »*. - PDF, <https://docplayer.fr/2154306-Definir-les-histoires-de-vie-sus-et-insus-definitionnels.html>

LE QUEAU Pierre, BLANC Alain, FRONTEAU-LOONES Anne et GARDIEN Eve, « L'expérience du handicap », in *CRÉDOC*, cahier de recherche n° 192, octobre 2003.

LECERF Marie, *Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie : analyse approfondie*, 2017.

LEFEBVRE Henri, *Eléments de rythmanalyse: introduction à la connaissance des rythmes*, Paris, Syllepse, 1992.

LEMOINE Maryan, « D'une démarche professionnelle à une démarche scientifique : filiation puis autonomie de la recherche sur un terrain familial », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 1, vol. 38, 2005, p. 43.

LENEL Pierre, *Parcours de vie. Constats et analyses sociologiques*, Conseil d'orientation des retraites. Séance plénière du 13 février 2003.

LEONTIEV Alexis, *Activité Conscience Personnalité*, Moscou, Éditions du progrès, 1984.  
—, *Le développement du psychisme*, Éditions Sociales., Paris, 1976.

LINDENFELD Jacqueline, « Transmettre le savoir ethnographique », in *Études rurales*, n° 97-98, 1985, p. 39-46.

LOURAU René, « Genèse du concept d'implication », in *POUR* N°88, 1983, p. 12-18.

LOUBAT Jean-René, « Parcours et projets de vie : vers une reconfiguration de l'action médico-sociale », in *Les Cahiers de l'Actif*, n°446-447, août 2013.

MACKIEWICZ Marie-Pierre, *Praticien et chercheur : parcours dans le champ social*, Paris, Harmattan, 2001.

MARCHIVE Alain, « Familiarité et connaissance du terrain en ethnographie de l'école. L'ancien instituteur est-il meilleur ethnographe ? », in *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, n° 1, vol. 38, 2005, p. 75-92.

MARET JEAN-GUY, *L'accompagnement de l'élève d'Unité Pédagogique d'Intégration présentant des troubles importants des fonctions cognitives dans l'élaboration de son projet professionnel de formation. Étude menée dans trois collèges de l'académie de Toulouse*, Mémoire professionnel DDEEAS, INS HEA, 2005, (dactyl.).

MARTUCELLI Danilo, « Qu'est-ce qu'une sociologie de l'individu moderne ? Pour quoi, pour qui, comment ? », in *Sociologie et sociétés*, n° 1, vol. 41, 2009, p. 15-33.

MESNIER PIERRE-MARIE et MISSOTTE PHILIPPE, *La recherche-action: une autre manière de chercher, se former, transformer*, Paris, Ed. L'Harmattan, 2007.

MEYOR Catherine, « Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique », in *Recherches qualitatives*, Hors Série – numéro 4, octobre 2007, « Approches qualitatives et recherche interculturelle : bien comprendre pour mieux intervenir », p. 103-118.

MEZZA Joëlle, « La question de l'expertise dans le conseil en orientation avec les personnes handicapées », in *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 36/1, 15 mars 2007, p. 96-105.

MIAS Christine, « Praticien-chercheur : le problème de la double posture », in MESNIER Pierre-Marie & MISSOTTE Philippe (dir.), *La recherche-action: une autre manière de chercher, se former, transformer*, Paris, Ed. L'Harmattan, 2007, p 296 .

MUKAMURERA Joséphine, LACOURSE France et COUTURIER Yves, « Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques », in *Recherches qualitatives*, 26 (1), 2006, p. 110-138.

MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1987.

NIZET Jean et RIGAUX Natalie, *La sociologie de Erving Goffman*, Paris, Éditions La Découverte, 2005.

PAILLE Pierre et MUCCHIELLI Alex, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2016.

PAPAY Jacques (Dir), « Avec Jacques Ardoino : temps, éducation et formation », in *Le sociographe*, Hors-série n°3. Texte complémentaire, 2008.

PAQUAY Léopold et SIROTA Régine, « Éditorial : La construction d'un espace discursif en éducation. Mise en oeuvre et diffusion d'un modèle de formation des enseignants : le praticien réflexif. », in *Recherche & Formation*, n° 1, vol. 36, 2001, p. 5-16.

PAUGAM Serge (éd.), *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, Editions de La Découverte, 1996, 582 p.

PAWLOTSKY Isabelle, *Le devenir des anciens élèves de l'Ecole nouvelle La Source*, Thèse, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 2015, (dactyl.).

PEOC'H Nadia, « L'exigence d'un repérage ? ou comment comprendre la double posture intriquée du praticien et du chercheur », in *Recherche en soins infirmiers*, n° 4, vol. 95, 2008.

PEREZ Jean-Michel, « Normes, École et handicap : la notion d'inclusion en éducation », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 70-71, 2015, p. 25-38.

PERRENOUD PHILIPPE, « Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation », in *Éducation permanente*, N°160, septembre 2004, p. 35–60.

PINEAU Gaston et LE GRAND Jean-Louis, *Les histoires de vie*, Paris, Presses universitaires de France, 2013.

PINELL Patrice, ZAFIROPOULOS Markos, *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, les Éd. Ouvrières, 1983.

PLAISANCE Éric, *Autrement capables : école, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*, Paris, Éd. Autrement, « Autrement Collection mutations », 2009, 204 p.

POUPART Jean, « L'entretien de type qualitatif. Réflexions de Jean Poupard sur cette méthode », in *Sur le journalisme, About journalism, Sobre jornalismo*, n° 1, vol. 1, 4 septembre 2012.

POUYAUD Jacques, « Accompagner les adolescents dans leur parcours d'orientation : la prise en compte de l'espace de vie dans les transitions scolaires » in *Les transitions scolaires : paliers, orientations, parcours*, Presses Universitaires Rennes, « Des Sociétés », 2016, p. 201-215.

PRESTINI Mireille, « La notion d'événement dans différents champs disciplinaires », in *Pensée plurielle*, n° 3, vol. 13, 2006, p. 21-29.

\_\_\_\_\_, « Une nouvelle grille de lecture : l'événement », in *Pensée plurielle*, n° 3, vol. 13, 2006, p. 81-90.

REVERDI Catherine, « Apprendre (dans) l'École inclusive », in *Institut Français de l'Éducation*, n° 127, 2019, « Dossier de veille de l'IFÉ ».

RICK Olivia, *Les parcours des élèves et étudiants ayant des besoins éducatifs particuliers vers l'enseignement supérieur et l'emploi Études de cas – Rapport de la France*, Suresnes, INSHEA/OCDE, 2011.

RICK OLIVIA et EBERSOLD SERGE (DIR.), *Lycéen, et après ? Les parcours vers l'enseignement supérieur et l'emploi*, Suresnes, INS HEA, 2011.

RICŒUR Paul, *Temps et récit. Tome 1: L'intrigue et le récit historique*, Paris, Éditions du Seuil, « Points essais », 1983, 404 p.

\_\_\_\_\_, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, Paris, Gallimard, « Folio », 2009, 431 p.

ROCHEX Jean-Yves, *Entre activité et subjectivité : le sens de l'expérience scolaire*, Thèse, Paris VIII, (dactyl.).

ROGERS Carl R, *Liberté pour apprendre*, Paris, Dunod, 2013.

\_\_\_\_\_, *Le développement de la personne*, Paris, Dunod, 1985.

ROUILLER Jean, « Chercheurs en sciences de l'éducation et formateurs d'enseignants : un dialogue difficile mais prometteur ! », in *Éducateur*, n° 8, 2001, p. 22-25.

SAINT-MARTIN (DE) CLAIRE, PILOTTI ANNE et VALENTIM SILVIA, « La réflexivité chez le Doctorant-Praticien-Chercheur. Une situation de Liminalité », in [Http://www.revue-interrogations.org](http://www.revue-interrogations.org), 2 décembre 2014.

SAUSSE Simone, *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Pluriel, 2013.

SAVOIE-ZAJC Lorraine, « L'entrevue semi-dirigée » in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5ème Édition., Québec, Presses Université Du Québec, 2009, p. 337-360.

SCHERTENLEIB Georges-Alain, GIGLIO Marcelo et BOECHAT-HEER Stéphanie, « Réflexions sur trois approches méthodologiques impliquant une posture de formateur chercheur », in *Formation et pratiques d'enseignement en questions*, N°14, 2012, p. 103-114.

SCHNEUWLY Bernard, « Praticien réflexif, réflexion et travail enseignant : l'oubli de l'objet et des outils d'enseignement » in *Le virage réflexif en éducation*, TARDIF Maurice, BORGES Cecilia et MALO Annie (dir.), Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2012, p. 29-38.

SCHÖN Donald A., *The reflective practitioner: how professionals think in action*, New York, Basic Books, 1983, 374 p.

SCOUARNEC Aline, « La prospective des métiers au service des transitions professionnelles : d'une logique du subir à une logique du choisir », in *Éducation permanente*, n° 181, 2009, p. 35-45.

SEGON Mickaël et LE ROUX Nathalie, *Rapport final de recherche. Étude du devenir professionnel des étudiants handicapés*, Montpellier 1, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013.

SHURMANS Marie-Noëlle, « L'approche compréhensive et qualitative dans la recherche en formation », in *Education permanente*, n° 177, 2009, p. 91-103.

STIKER Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2013.

\_\_\_\_\_, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours: soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

VAN GENNEP Arnold, *Les rites de passage: étude systémat. des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc*, Réimpr. de l'éd. de 1909, augm. En 1969., Paris, Picard, 1981, 288 p.

VEITH Blandine, « De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux », in *Bulletin de méthodologie sociologique*, n° 84, 2004, p. 49-61.

VIAL Monique, *Les enfants anormaux à l'école, Aux origines de l'Éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Éd Armand Colin, 1990.

VULBEAU Alain, *La jeunesse comme ressource : expérimentations et expériences dans l'espace public*, Ramonville : Paris, Erès ; Obvies, « Collection Questions vives sur la banlieue », 2001, 232 p.

\_\_\_\_\_, *Les inscriptions de la jeunesse*, Paris, L'Harmattan, 2002, 186 p.

WEHMEYER Michael L. "A functional model of self-determination : Describing development and implementing instruction in *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol 14 n°1, 53-62.

WALDVOGEL CAROLE, GUÉDIN Maud et GARNIER Philippe et al, *Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur*, Suresnes, INS HEA, 2011.

WENTZEL Bernard, « Praticien-chercheur et visée compréhensive : éléments de discussion autour de la connaissance ordinaire », in *Recherches qualitatives*, Hors Série numéro 10, comprendre les phénomènes d'aujourd'hui pour demain : l'apport des méthodes qualitatives, 2011, p 47-70.

WIEVIORKA Michel « Du concept de sujet à celui de subjectivation/dé-subjectivation », 2012, halshs- 00717835

WINANCE Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », in *Politix*, n° 66, vol. 17, 2004, p. 201-227.

WINANCE Myriam, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire) », in *Sciences sociales et santé*, n° 4, vol. 25, 2007, p. 83-91.

WINANCE Myriam et RAVAUD Jean-François, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective, Abstract », in *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, n° 4, 15 novembre 2012, p. 69-86.

## Rapports

ASSANTE Vincent, *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, Conseil économique et social, « Journal officiel de la République française, avis et rapports du Conseil économique et social », 2000.

BLOCH-LAINE François, *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, 1967.

COMMISSION D'ENQUETE, DUBOIS Jacqueline et JUMEL Sébastien, *L'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005*, Paris, 2019.

FARDEAU Michel, *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, Paris, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 2001.

GEORGET Michel et MOSNIER Michèle, *La politique d'accueil des étudiants handicapés*, Paris, Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, rapport n°2006-050, 2006.

IGAS et IGEN, *L'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés*, Paris, Hachette, « CNDP. Documentation française », 1999.

LACHAUD Yvan, *Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés*, Paris, Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 2006.

## Textes juridiques

- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
  
- Circulaire n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982, *Mise en œuvre d'une politique d'intégration scolaire en faveur des enfants et adolescents handicapés.*
- Circulaire n° 83-082 du 20 janvier 1983, *Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement.*
- Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991, *Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire. Classes d'intégration scolaire (CLIS).*
- Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995, *Mise en place du dispositif permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les unités pédagogiques d'intégration.*
- Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995, *Intégration scolaire des préadolescents et des adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée.*
- Circulaire 96-204 du 31 juillet 1996, *Mise en œuvre de l'expérimentation sur l'éducation à l'orientation au collège.*
- Circulaire n° 96-230 du 1er octobre 1996, *Mise en œuvre d'une éducation à l'orientation dans les lycées d'enseignement général et technologique.*
- Circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001, *Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI).*
- Circulaire n° 2008-092 du 11-7-2008, *Parcours de découverte des métiers et des formations.*
- Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 : *Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire. Actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS).*
- Circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010, *Scolarisation des élèves handicapés. Dispositif collectif au sein d'un établissement du second degré.*
- Circulaire n° 2016-186 du 30-11-2016, *Scolarisation des élèves handicapés. La formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap.*

## Sitographie

- Site de l'ONU: <https://www.un.org/fr/about-un/index.html>
- Site de l'UNESCO : Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux (1994) [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427\\_fre](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_fre)  
Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation (2009) :  
[https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849\\_fre](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849_fre)
- Site de la Commission européenne :  
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1138&langId=fr>
- Site de l'Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive : <https://www.european-agency.org/languages/fran%C3%A7ais>  
Plan Individuel de Transition école/emploi (2006). [https://www.european-agency.org/sites/default/files/individual-transition-plans\\_itp\\_fr.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/individual-transition-plans_itp_fr.pdf)
- La Charte des droits fondamentaux de l'union européenne (2000) :  
<https://fra.europa.eu/fr/charterpedia/article/26-integration-des-personnes-handicapees>
- Rapport mondial sur le handicap (2011) :  
[https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/fr/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/)
- Site du Service public : établissements et services d'aide par le travail (ESAT).  
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>
- Convention « Insertion Professionnelle Jeunes Handicapés » et la Plateforme d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle ou la création de passerelles vers l'emploi en milieu ordinaire de travail pour des jeunes en situation de handicap » (PAIP)  
<https://eduscol.education.fr/cid110316/formation-et-insertion-professionnelles-des-eleves-en-situation-de-handicap.html>
- Enquête nationale sur le parcours des anciens étudiants handicapés  
[http://www.parcours.santesih.fr/Parcours/Enquete\\_parcours/Premiers\\_resultats\\_files/Premie%CC%80res%20tendances%20-%20Santesih.pdf](http://www.parcours.santesih.fr/Parcours/Enquete_parcours/Premiers_resultats_files/Premie%CC%80res%20tendances%20-%20Santesih.pdf)
- Les stéréotypes sur les personnes handicapées : comprendre et agir dans l'entreprise  
<http://www.reseau-lepc.fr/publications/les-stereotypes-sur-les-personnes-handicapees-comprendre-et-agir-dans-l-entreprise>
- INS HEA : Institut national supérieur de formation et de recherche - handicap et enseignements adaptés : <http://www.inshea.fr/>
- FÉDÉEH : <https://fedeeh.org/>

## SOMMAIRE DES ANNEXES

---

- 1° Liste des abréviations
- 2° Le Processus de Production du Handicap (PPH)
- 3° La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)
- 4° Plaquette du dispositif « passerelle handicap » du lycée polyvalent privé Notre-Dame
- 5° Recensement étudiants handicapés Handi-U, année universitaire 1990-91
- 6° Recensement étudiants handicapés Handi-U, année universitaire 2010-11
- 7° Recensement des étudiants en situation de handicap. Année universitaire 2010-2011 et évolutions.
- 8° Interview de la coordinatrice initiale de l'essaimage du programme Phares. 2012. Le Canard Social
- 9° Extraits du rapport : L'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005. 2019
- 10 ° Yann Forner : les six facteurs d'indécision vocationnelle
- 11° Enquête sur le ressenti et le vécu des conditions de vie et d'études des jeunes en situation de handicap de plus de seize ans. 2012. Droit au savoir.
- 12° Premier baromètre sur la formation des étudiants en situation de handicap en novembre 2018 de la Conférence des Grandes Écoles (CGE)
- 13° Présentation CFAS Auvergne