

LA PERCEPTION DE LEUR IDENTITÉ PAR DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET CONFRONTÉES À DES REPRÉSENTATIONS
NÉGATIVES ET À DE LA STIGMATISATION

Réalisé par : Haldimann Léone

Promotion : Bac ES 19 PT

Sous la direction de : De Gaspari Eline et Boulé Christophe

La Chaux-du-Milieu, le 28 septembre 2022

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma reconnaissance envers toutes les personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce travail de Bachelor.

En premier lieu, je souhaite remercier chaleureusement Madame Eline De Gaspari et Monsieur Christophe Boulé, mes directeur·trice·s de travail de Bachelor, qui m'ont suivie et conseillée tout au long de mon travail pour la bonne marche de ce dernier, au travers de plusieurs rencontres. Ils ont su se rendre disponibles en tout temps.

Je tiens à remercier tout particulièrement les quatre personnes interrogées qui ont accepté de consacrer leur temps pour partager leur parcours et leur vécu en toute confiance. Je suis reconnaissante pour leur disponibilité et leur implication lors des entretiens. Je remercie également le maître socioprofessionnel qui m'a accueillie chaleureusement et qui m'a donné la possibilité de mener les entretiens au sein de son atelier.

Je remercie Romane Haldimann, Victoria Künzi et Nathan Barben qui m'ont aidée pour la mise en page de mon travail de maturité ainsi que pour les relectures. Enfin, j'adresse une pensée spéciale à ma famille pour sa patience et son attention constante, ainsi que toutes les autres personnes qui m'ont soutenue le long de mon travail de Bachelor.

MENTIONS

« Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteur·e·s. Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur·e·s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche. Je certifie également que le nombre de signes de ce document (corps de texte, sans les espaces) correspond aux normes en vigueur ».

Dans le présent document, le texte est rédigé en langage épïcène pour des raisons d'équité et d'égalité.

Nombre de signes : 134 551

Léone Haldimann

RÉSUMÉ

Ce travail de recherche s'intéresse au vécu des personnes en situation de handicap, plus précisément à celles présentant une déficience intellectuelle, et à l'impact de leur statut sur les fondements de l'identité. L'objectif de cette recherche est d'établir des liens entre les représentations sociales, la stigmatisation et l'identité. Cela permet d'identifier les possibilités pour les éducateurs·trices sociales de favoriser l'estime de soi et l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Les concepts qui découlent de cette thématique sont décrits dans le cadre théorique. Ce dernier aborde la déficience intellectuelle, l'identité au regard de la situation de handicap, la catégorisation sociale et les stéréotypes, le stigmate, ainsi que de l'autodétermination. L'enquête empirique, sous forme d'entretiens semi-directifs, a été menée auprès de personnes travaillant dans des ateliers d'insertion socioprofessionnelle. Les données recueillies lors des entretiens traitent de l'impact de l'étiquette du handicap sur l'identité et de l'importance de l'environnement sur le développement d'une image positive de soi. Elles portent également sur les stratégies psychologiques de protection de soi mises en place par les personnes stigmatisées.

Le constat principal qui peut être retenu de ce travail de recherche est que l'appartenance à un groupe, ici le handicap, ne détermine pas directement la construction identitaire. Chaque individu montre une manière différente de réagir aux *étiquettes* qui lui sont attribuées. Les images négatives et la stigmatisation dont sont victimes les personnes en situation de handicap peuvent toutefois entraîner une faible estime de soi et un sentiment de rejet. Pour se préserver, les personnes concernées vont recourir à différentes stratégies psychologiques.

Mots-clés : Déficience intellectuelle - Représentations sociales – Stigmatisation - Identité
- Autodétermination

ZUSAMMENFASSUNG

Diese Forschungsarbeit befasst sich mit den Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen, genauer gesagt von Menschen mit geistiger Behinderung, und mit den Auswirkungen ihres Status auf die Grundlagen der Identität. Ziel dieser Forschungsarbeit ist es, Zusammenhänge zwischen sozialen Vorstellungen, Stigmatisierung und Identität herzustellen. Dadurch können Möglichkeiten für Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen ermittelt werden, das Selbstwertgefühl und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

Die Konzepte, die sich aus dieser Thematik ergeben, werden im theoretischen Rahmen beschrieben. Dieser behandelt die geistige Behinderung, die Identität im Hinblick auf die Behinderungssituation, die soziale Kategorisierung und Stereotypen, das Stigma sowie die Selbstbestimmung. Die empirische Untersuchung in Form von halbdirektiven Interviews wurde mit Personen durchgeführt, die in Werkstätten zur sozioprofessionellen Eingliederung arbeiten. Die in den Interviews gesammelten Daten befassen sich mit den Auswirkungen des Behindertenlabels auf die Identität und der Bedeutung des Umfelds für die Entwicklung eines positiven Selbstbildes. Sie befassen sich auch mit den psychologischen Selbstschutzstrategien, die stigmatisierte Personen anwenden.

Die wichtigste Erkenntnis, die aus dieser Forschungsarbeit gewonnen werden kann, ist, dass die Zugehörigkeit zu einer Gruppe, hier die Behinderung, die Identitätsbildung nicht direkt bestimmt. Jedes Individuum zeigt eine andere Art und Weise, auf die ihm zugewiesenen Etiketten zu reagieren. Die negativen Bilder und die Stigmatisierung, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind, können jedoch zu einem geringen Selbstwertgefühl und einem Gefühl der Ablehnung führen. Um sich selbst zu schützen, werden die Betroffenen auf verschiedene psychologische Strategien zurückgreifen.

Schlüsselwörter: Geistige Behinderung - soziale Vorstellungen - Stigmatisierung - Identität - Selbstbestimmung

TABLE DES MATIÈRES

1	Introduction.....	7
1.1	Motivations	7
1.2	Question de départ	9
1.3	Objectifs	9
1.3.1	Objectifs personnels	9
1.3.2	Objectifs théoriques.....	9
1.4	Hypothèses de départ.....	9
2	Cadre théorique.....	11
2.1	La déficience intellectuelle	11
2.2	Les modèles du handicap	13
2.2.1	Modèle individuel.....	13
2.2.2	Modèle social.....	13
2.2.3	Modèles interactifs.....	14
2.3	Identité et handicap	14
2.3.1	Le concept de liminalité	15
2.4	Catégorisation sociale et stéréotypes	16
2.4.1	Les stéréotypes associés aux personnes présentant un handicap.....	17
2.5	Le stigmate.....	18
2.5.1	Les interactions mixtes	19
2.5.2	Les stratégies identitaires	19
2.5.3	Effet de la stigmatisation sur l'estime de soi	20
2.5.4	Les stratégies de maintien et de protection de soi	21
2.6	Développement de l'émancipation	22
2.6.1	Autodétermination	22
2.7	Question et hypothèses de recherche finales	23
3	Récolte et analyse des données	25
3.1.1	Terrain de recherche	25
3.1.2	Public cible et échantillon.....	26
3.1.3	Méthode de récolte des données et construction de l'outil	27
3.1.4	Déroulement et éthique des entretiens	27
3.2	Analyse et interprétation des résultats	27
3.2.1	L'impact de l'étiquette sur certains éléments de l'identité.....	28
a)	La perception de soi.....	28
b)	L'étiquette du handicap	29
c)	Acceptation de sa différence	30
d)	Synthèse des réponses.....	31

3.2.2	L'importance du contexte pour favoriser l'émancipation.....	31
a)	Indépendance, participation sociale et bien-être	31
b)	Scolarisation spécialisée	32
c)	Les relations interpersonnelles	33
d)	Synthèse des réponses	34
3.2.3	Les stratégies psychologiques de protection de soi	35
a)	Stéréotypes et stigmatisation	35
b)	Stratégies psychologiques	35
c)	Synthèses des réponses.....	36
4	Bilan de la recherche	37
4.1	Vérification des hypothèses de recherche	37
4.1.1	Hypothèse 1	37
4.1.2	Hypothèse 2	37
4.1.3	Hypothèse 3	38
4.2	Atteinte des objectifs.....	38
4.3	Réponse à la question de recherche	39
4.4	Bilan critique de la recherche.....	40
4.5	Propositions pour les professionnel-le-s du travail social	40
4.6	Bilan personnel.....	41
4.7	Conclusion finale	42
5	Bibliographie	43
6	Annexes	47
6.1	Annexe 1 : Grille d'entretien.....	47

1 INTRODUCTION

Dans le monde du travail social, la considération et l'accompagnement des personnes en situation de handicap évoluent. Dans leur pratique quotidienne, les professionnel-le-s se doivent de garantir un suivi individualisé, de favoriser l'intégration, la participation et l'*Empowerment* des personnes concernées, ainsi que de soutenir leurs possibilités d'évolution, d'action et de pensée. À travers les représentations et les valeurs liées à leur bagage professionnel, les intervenant-e-s en travail social privilégient une vision humaniste des personnes en situation de handicap. Malgré tout, le handicap pose encore le problème de l'image que les personnes « ordinaires » se font de celles qui présentent une déficience intellectuelle. En effet, le handicap est figure de stigmatisation et fait l'objet de nombreuses représentations négatives. Faute de reconnaissance et de regard, les personnes en situation de handicap sont réduites au discrédit et sont fortement impactées dans leur estime et leur identité sociale. Selon Charles Gardou (2009), anthropologue et professeur des universités, « les regards négatifs ou indifférents font naître en elles un sentiment d'infériorité et d'échec, plus corrosif que la déficience elle-même » (Gardou, 2009, p. 10). Pour se protéger et maintenir une image de soi positive, les personnes en situation de handicap doivent déployer des efforts importants. Ainsi, « C'est bien davantage [...] que leur corps ou leur esprit qui est atteint : c'est aussi leur image du monde, leur façon d'être au monde, de « se concevoir » (Gardou, 2009, p.15-16).

Dans son ouvrage *Le handicap par ceux qui le vivent*, Charles Gardou (2009) soulève des questions pertinentes ; comment les personnes en situation de handicap vivent-elles au quotidien ? En quoi leur statut particulier impacte-t-il le rapport qu'elles entretiennent avec elles-mêmes : acceptation, identité, estime de soi ? Quel est leur rapport aux autres et au monde ? Comment réagissent-elles face aux stéréotypes ? Quelles stratégies mettent-elles en place pour y faire face ? Au cours de mon travail de Bachelor, je souhaite m'appuyer sur ces questionnements tout en faisant des liens avec l'intervention sociale. En effet, le but de la recherche est également de comprendre l'impact des pratiques professionnelles sur le développement identitaire des personnes concernées.

Dans cette partie introductive, la construction de mon objet de recherche et la problématique à traiter seront développées. Ce chapitre comprend les raisons qui m'ont amenée à choisir cette thématique et la pertinence du sujet dans le cadre du travail social. En outre, je définirai la question et les hypothèses de départ, ainsi que les objectifs que je souhaite poursuivre à travers mon travail.

1.1 Motivations

Afin de pouvoir entamer le long processus qu'implique le Travail de Bachelor, j'ai longuement réfléchi à un thème qui me tiendrait à cœur d'aborder et à une question me permettant de renforcer davantage ma posture professionnelle. Mon choix d'aborder un sujet en relation avec les personnes en situation de handicap s'est révélé à travers mes expériences personnelles et professionnelles, mes formations, ainsi que mon parcours de vie de manière générale. Avant mon entrée à la Haute École de Travail Social (HETS), j'ai eu l'opportunité d'effectuer un stage probatoire au sein d'une classe spécialisée avec des enfants présentant des troubles autistiques. Cette expérience m'a fait découvrir un réel plaisir à collaborer avec cette population, mais m'a surtout amené à réfléchir sur leur situation et leur place dans notre société. En effet, j'ai rapidement réalisé que la société avait des représentations négatives à l'égard des personnes en situation de handicap et que ces dernières faisaient souvent l'objet de réactions et de comportements stigmatisants. Ce constat, j'ai pu le faire à de nombreuses reprises dans mon travail. Par exemple, en accompagnant les enfants dans les magasins, je sentais les regards posés sur nous et il

n'était pas rare de recevoir certaines réflexions désobligeantes. J'avais le sentiment que les personnes faisaient face à quelque chose d'inconnu et qu'elles éprouvaient un sentiment de crainte. Dans la sphère privée, il m'arrivait régulièrement de raconter mes expériences professionnelles à mes proches. Cette fois-ci, je ne percevais pas un sentiment de crainte, mais plutôt de compassion et de pitié. En effet, leur réaction était souvent de dire que la situation des personnes qui présentent un handicap était triste.

En dehors de mon travail en tant qu'éducatrice sociale, j'ai vécu une expérience qui m'a beaucoup marquée et questionnée étant petite avec les personnes amputées. Jusqu'à mon adolescence, j'entrais en crise de panique et d'angoisse par la vue d'un moignon. Sans le contrôler et sans raison apparente, j'avais des réactions totalement disproportionnées face à ces personnes. Ma question n'est pas tant de savoir d'où vient cette phobie, mais plutôt de savoir ce que les personnes ressentent lorsque je prenais peur devant leurs yeux et tous les processus que cela peut déclencher dans leur vie. Avec du recul, je me rends également compte que ce genre de réactions n'impactent pas seulement la personne présentant un handicap, mais également tout son entourage. C'est d'ailleurs en accompagnant des enfants en situation de handicap que j'ai pris conscience de la souffrance de voir quelqu'un à qui l'on tient être vu comme un « étranger » et en marge de la société.

Les réactions que le handicap provoque chez des personnes « ordinaires » m'ont amenée à faire un lien avec une discipline passionnante et primordiale dans un domaine comme le travail social ; la sociologie. Lors de mes débuts à la HETS, j'ai pu suivre le module A2 qui m'a permis d'avoir une première idée de l'approche sociologique (Pitarelli, 2019). À travers ces cours, j'ai découvert à quel point j'aimais chercher à comprendre les relations, les actions et la manière dont notre société fonctionne à travers les époques. Pour mon Travail de Bachelor, j'ai donc choisi de réunir deux thèmes qui me tiennent à cœur ; la sociologie et le handicap. Parmi les quelques auteurs étudiés en cours, les théories d'Erving Goffman ont retenu mon attention et m'ont amenée à réfléchir sur la situation des personnes porteuses d'un stigmate. Selon lui, un individu stigmatisé « se définit comme n'étant en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit (et que les autres le définissent) comme quelqu'un à part ». Cet attribut constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité (Goffman, 1975). En m'appuyant sur la théorie de l'identité d'Erving Goffman, je pourrai approfondir le rôle social, le processus d'étiquetage et l'autostigmatisation des personnes présentant un handicap, ainsi que toutes les conséquences que cela engendre sur leur quotidien. Même si l'intégration et la reconnaissance des personnes portant un handicap ont beaucoup évolué, je trouve également intéressant de savoir si la théorie de Goffman reste encore de grande actualité.

D'un point de vue professionnel, je pense que le choix de ma thématique peut beaucoup m'apporter en tant que future éducatrice sociale. À travers mon travail, je souhaite me pencher sur la réalité existentielle des personnes en situation de handicap. En tant qu'expertes, elles sont les mieux placées pour évoquer ce qu'elles ressentent au quotidien et savent par expérience les résonances d'une déficience intellectuelle. De cette manière, il est facile de faire un lien avec les valeurs véhiculées dans le travail social. En effet, l'implication et l'autodétermination des personnes concernées, ainsi que la prise en compte de « l'expertise expérientielle » sont au cœur de la pratique en travail social (Le Bossé, 2016).

Dans ma future pratique professionnelle, je pense avoir un rôle important à jouer dans le processus d'intégration et d'émancipation des personnes en situation de handicap. Dans un premier temps, il s'agit de prendre conscience des représentations négatives et des stéréotypes dont ils sont victimes de manière à ne pas les discréditer ou les stigmatiser

« inconsciemment » dans l'accompagnement. En me sensibilisant sur le sujet, je souhaite élargir mes perspectives et renforcer davantage mon bagage professionnel. Avoir une meilleure compréhension de la thématique me permettrait également d'affiner mes interventions professionnelles et d'acquérir des bases solides pour lutter contre la stigmatisation. En effet, il est selon moi important d'avoir suffisamment d'outils pour faire entendre la voix des personnes en situation de handicap, représenter leurs intérêts et défendre leurs droits. Un tel travail de recherche permet également d'approfondir de nombreuses connaissances en termes de théorie et de processus méthodologique.

1.2 Question de départ

Lors de la réalisation de mon préprojet, je me suis beaucoup intéressée aux représentations subjectives du handicap et à l'imaginaire collectif. Mon idée était avant tout de définir les différentes images que les personnes « ordinaires » se faisaient du handicap et de comprendre les réactions que celui-ci engendrait. Après mûres réflexions, je me suis rendu compte que je souhaitais plutôt changer de perspective en me penchant sur le vécu des personnes présentant une déficience intellectuelle. Même si mon travail abordera certains points en lien avec les représentations, j'aimerais surtout comprendre l'impact de ce statut sur les facettes de leur vie. Ces réflexions m'ont ainsi amenée à ma question de départ :

« Dans quelle mesure l'étiquette « personne handicapée » influence le quotidien des personnes ayant une déficience intellectuelle ? ».

À partir de ce questionnement, je pourrai traiter de manière globale l'expérience et le vécu des personnes en situation de handicap, mais aussi les stratégies adaptatives mises en place par ces dernières. En citant la notion d'étiquette, de déficience et de quotidien, je pourrai explorer les différents concepts en lien avec la sociologie.

1.3 Objectifs

Afin d'avoir une ligne de conduite tout au long de mon travail de recherche, j'ai choisi de formuler des objectifs personnels et théoriques.

1.3.1 Objectifs personnels

- Être capable de m'organiser dans la réalisation de mon travail de recherche
- Développer davantage mon sens critique et savoir déconstruire les stéréotypes
- Acquérir une méthodologie de recherche utile pour ma pratique professionnelle future
- Développer ma capacité d'analyse et de synthèse
- Comprendre ma posture de future professionnelle dans le processus d'intégration des personnes présentant un handicap
- Savoir me positionner professionnellement et personnellement dans ma pratique

1.3.2 Objectifs théoriques

- Approfondir des notions sociologiques, améliorer mes connaissances à ce sujet
- Comprendre l'impact des représentations sociales sur le quotidien des personnes présentant une déficience intellectuelle
- Acquérir et observer de nouvelles postures et pratiques professionnelles
- Préparer des interviews adaptés aux personnes en situation de handicap et établir un climat de confiance

1.4 Hypothèses de départ

Dans cette partie, je présente les trois hypothèses qui découlent principalement des connaissances que j'ai déjà pu acquérir sur la thématique et de mes diverses expériences

en tant que professionnelle. Elles permettent de cibler davantage les différentes facettes de la problématique. Celles-ci seront reformulées à la suite de la rédaction du cadre théorique et vérifiées à travers l'enquête empirique.

Hypothèse 1 : « Le développement de l'identité des personnes ayant une déficience intellectuelle est fortement impacté par l'étiquette du handicap. »

À partir de cette hypothèse sortent plusieurs concepts théoriques tels que l'identité sociale, le processus d'étiquetage, ou encore les représentations en lien avec la déficience intellectuelle. À travers mes recherches, je souhaite comprendre l'impact des représentations négatives du handicap sur plusieurs facettes de la vie telles que l'estime de soi, la sexualité, l'identité ou encore l'intégration. D'un point de vue plus théorique, j'aimerais comprendre le fonctionnement du processus d'étiquetage et de stigmatisation.

Hypothèse 2 : « Un environnement et un accompagnement adapté est nécessaire pour faciliter le quotidien des personnes ayant une déficience intellectuelle. »

Pour ma deuxième hypothèse, je souhaite identifier des outils d'accompagnement, des postures professionnelles, ainsi que des moyens permettant de favoriser l'intégration des personnes en situation de handicap. Le but est également de pouvoir faire évoluer les représentations sociales. Pour cette partie, les réponses lors des entretiens seront précieuses.

Hypothèse 3 : « La personne ayant une déficience intellectuelle met en place des stratégies permettant de dépasser ces stéréotypes. »

Pour cette troisième et dernière hypothèse, je trouve intéressant de pouvoir comprendre la manière dont les personnes en situation de handicap réagissent face aux stéréotypes et à la stigmatisation. Ici, la recherche empirique sera également primordiale pour vérifier cette hypothèse.

2 CADRE THÉORIQUE

Afin d'approfondir au mieux ma question de recherche, je me suis penchée sur des notions qui constituent la base de ce travail : la déficience intellectuelle, les modèles du handicap, l'identité au regard de la situation de handicap, la catégorisation sociale et les stéréotypes, le stigmate, ainsi que l'autodétermination.

2.1 La déficience intellectuelle

Dans le domaine du handicap, les professionnel·le·s s'accordent à privilégier les termes de déficience intellectuelle (DI) à la notion de retard mental (Ke et Liu, 2012). En effet, même si cette dernière existe en médecine et en réadaptation, de nombreux acteurs et actrices du travail social considèrent qu'elle stigmatise les personnes en situation de handicap et qu'elle ne fait que renforcer les stéréotypes négatifs à leur égard (Handicap13, 2020). Le concept de la déficience intellectuelle est défini par plusieurs organisations reconnues internationalement. Parmi elles figurent l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans la Classification internationale des maladies (CIM-10 et CIM-11), l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) et l'*American Psychiatric Association* (APA) dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Les définitions proposées par ces organisations se rejoignent sur trois critères : le fonctionnement intellectuel, le comportement adaptatif et l'apparition du déficit pendant la période du développement (Inserm, 2016, p.1-2).

La classification internationale des maladies (CIM-10) définit la déficience intellectuelle comme « un arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période du développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique ou survenir isolément ». La CIM-10 détermine le degré du retard mental selon le quotient intellectuel en formant quatre niveaux ; léger (QI de 50 à 69), moyen (QI de 35 à 49), grave (QI de 20 à 34) et profond (QI au-dessous de 20). Bien que la CIM-10 soit un ouvrage de référence de classification des maladies, le quotient intellectuel n'est pas un critère fiable et il n'apporte pas suffisamment d'information sur le fonctionnement et les besoins de la personne (Inserm, 2016, p.2). La nouvelle version de la CIM-11 propose de remplacer la notion de « retard mental » par celle de « troubles du développement intellectuel » décrite comme « un groupe d'affections étiologiques diverses qui apparaissent au cours de la période de développement et qui se caractérisent par un fonctionnement intellectuel et un comportement adaptatif significativement inférieurs à la moyenne [...] ». Approuvée en mai 2019 par l'OMS, la CIM-11 est officiellement en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2022 (FSP, 2021).

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) définit quant à lui le handicap intellectuel comme un déficit des fonctions intellectuelles et adaptatives dans les différents domaines de la vie quotidienne. Le début du trouble a lieu avant l'âge adulte. Le déficit des capacités mentales se traduit par des difficultés dans le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, ainsi que les différents apprentissages (DSM-5, 2013, p.36). Les déficits adaptatifs caractérisent « un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Sans assistance au long cours, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs champs d'activité de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité » (DSM-5, 2013, p.36). Ici, la définition tient compte des facteurs environnementaux et présente le handicap

comme le résultat de l'interaction entre la personne présentant une déficience et les barrières de la société. Quant aux niveaux de sévérité, le DSM-5 se base sur le fonctionnement adaptatif et non plus sur les mesures du quotient intellectuel (DSM-5, 2013, p.36). En effet, ces dernières sont jugées peu fiables pour les notes les plus basses et elles n'apportent pas d'éléments permettant d'accompagner et de soutenir au mieux les personnes concernées. Dans le DSM-5, le degré de gravité de la déficience intellectuelle se compose également des niveaux : léger, moyen, grave et profond. Du moins, l'organisation montre l'importance de se référer au fonctionnement adaptatif pour déterminer le niveau d'assistance requis (Inserm, 2016, p.3).

Selon l'Association américaine des déficiences intellectuelles et développementales (AAIDD), la déficience intellectuelle se caractérise par « des limitations significatives tant dans le fonctionnement intellectuel que dans le comportement adaptatif, qui couvre beaucoup de compétences sociales et pratiques quotidiennes. Cette déficience survient avant l'âge de 18 ans » (Schalock et al., 2011, cité par CSPS, 2019). En plus des critères principaux que présente la déficience intellectuelle, l'AAIDD estime que cinq postulats doivent être pris en considération pour que la définition soit correctement appliquée :

- « Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ;
- une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ;
- chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces ;
- la description des limitations est importante notamment pour déterminer le profil du soutien requis ;
- si la personne reçoit du soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer » (Schalock et al., 2011, cité par CSPS, 2019).

Selon la fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS, 2019, p.4), la notion de déficience intellectuelle s'inscrit donc dans une perspective socio-écologique et doit être envisagée comme un phénomène multidimensionnel. À l'image du DSM-5, l'AAIDD complète en 2013 la classification basée sur le QI en proposant une typologie descriptive basée sur le comportement adaptatif conceptuel, social et pratique. L'organisation souligne également l'importance de définir les niveaux de sévérité selon l'intensité des besoins de soutien (Inserm, 2016, p.3). Enfin, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) aborde dans sa définition la notion d'obstacles sociaux. Selon celle-ci, les personnes en situation de handicap 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 » (CDPH, p.4).

Ces différentes définitions montrent que la déficience ne dépend pas seulement des troubles intellectuels, mais aussi, et essentiellement, de la mesure dans laquelle les facteurs environnementaux favorisent la participation et l'intégration des personnes en situation de handicap. Le handicap est le résultat de l'interaction entre des facteurs personnels et ceux du contexte de la personne. Réduire cette situation d'inégalité implique de supprimer les barrières sociales dans les domaines de la vie quotidienne et d'offrir des mesures de soutien afin que la personne puisse profiter pleinement de son indépendance (Inserm, 2016). Finalement, la déficience intellectuelle est un terme qui couvre un large éventail de troubles du développement de gravité variable. Dans ce travail, il ne s'agit pas de poser un diagnostic ou de déterminer le niveau de déficience intellectuelle des

personnes en situation de handicap. Selon l'itinéraire de vie, les expériences et les réflexions qu'elles en tirent, l'étiquette « déficience intellectuelle » va impacter différemment le quotidien des personnes concernées. Comme tout être humain et indépendamment du degré de déficience, chacun développe une façon propre de « briser ses fers » et de réagir au regard négatif d'autrui (Gardou, 2009).

2.2 Les modèles du handicap

Dans une volonté de nommer et spécifier la notion du handicap, plusieurs modèles théoriques, au cours des cinquante dernières années, ont été établis. Cette partie du travail vise à offrir une vision d'ensemble des principaux modèles du handicap et à constater leur évolution au fil de l'histoire (Rochat, 2008, p.3). Longtemps traitée sous une perspective médicale, la question du handicap a connu une importante évolution, conduisant à l'envisager peu à peu sous une perspective plus large et essentiellement sociale (Marissal, 2009, p.19). Face à la modification du regard porté par la société sur la manière de concevoir le handicap, la notion de responsabilité individuelle s'est gentiment effacée pour laisser place à une vision plus globale (Marissal, 2009, p.20). Cette dernière tient compte de l'environnement dans le vécu des personnes concernées et du processus de production de situations de handicap. Parmi les différentes approches, le modèle individuel, le modèle social et les modèles interactifs sont les plus couramment cités pour comprendre le handicap et son fonctionnement. Si les modèles individuel et social offrent une vision partielle du concept, le troisième type de modèle plus récent tient davantage compte des interactions et des dynamiques. En ce sens, il permet de dépasser le déterminisme individuel et externe des deux modèles traditionnels (Rochat, 2008, p.3).

2.2.1 Modèle individuel

Selon le modèle issu de l'approche biomédicale, le handicap est décrit comme une réalité inhérente à l'individu (GREA, 2018). Il est perçu comme un enchaînement causal, résultant d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé qui requièrent des mesures adaptées à l'individu afin de pallier autant que possible aux fonctions biologiques déficientes (OFS, 2009, p.6). De cette manière, la déficience corporelle, physique ou mentale induit une incapacité menant la personne à être désavantagée et limitée dans sa participation sociale. En basant ses interventions et ses recherches sur les causes de la maladie, ce modèle se veut avant tout curatif et vise la guérison de l'individu ou sa réadaptation à la société (GREA, 2018). Le modèle médical présente toutefois des limites et soulève la question de la responsabilité individuelle fortement remise en cause aujourd'hui. En excluant les facteurs sociaux liés aux handicaps, ce modèle avance l'idée selon laquelle les personnes présentant une déficience intellectuelle doivent surmonter leur handicap et changer pour appartenir au monde des « normaux » (Rochat, 2008, p.3).

2.2.2 Modèle social

Développé dans les années 1960, le modèle social conteste le déterminisme individuel en se focalisant davantage sur le contexte entourant la personne (GREA, 2018). Il décrit le handicap comme « l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes concernées » (Ravaud, 2009, p.5). Selon ce modèle, l'origine du handicap est externe à l'individu et résulte d'un environnement inadapté aux spécificités de chacun·e (Rochat, 2008, p.4). La manière de considérer le handicap comme une problématique sociale est allée de pair avec le changement de types d'interventions. Contrairement au modèle curatif visant la normalisation de l'individu, l'approche sociale adopte une logique d'autonomisation en favorisant le développement des compétences des personnes en situation de handicap.

Par une volonté de réel changement sociopolitique, l'approche sociale focalise la problématique du handicap sur le contexte et vise à adapter l'environnement de la personne en supprimant les obstacles physiques et sociaux qui discriminent et limitent la participation sociale (Rochat, 2008, p.4).

Les deux modèles traditionnels focalisent la problématique du handicap sur deux origines bien différentes : celle de l'individu pour le modèle médical et celle de la société pour l'approche sociale. Comme évoqué plus tôt, chaque modèle suit une organisation et des lignes directrices différentes en termes de traitement, de prévention ou encore de responsabilité sociale. Prises séparément, les deux approches offrent une vision incomplète, voie réductrice de la question du handicap. Par son caractère particulièrement complexe, la problématique du handicap se doit d'intégrer des facteurs multiples, dynamiques et interactifs (Rochat, 2008, p.5).

2.2.3 Modèles interactifs

En réaction aux visions partielles que proposent les deux approches traditionnelles, deux modèles interactifs ont émergé : la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), élaborée en 2001 par l'OMS, ainsi que le processus de production du handicap (PPH), développé au Québec par Fougereyrollas à partir des années 1980 (OFS, 2020, p.6). Le modèle de la CIF considère le handicap comme le résultat d'interactions complexes entre plusieurs composantes : (1) les fonctions organiques ; (2) les structures anatomiques ; (3) l'environnement ; et (4) les activités et la participation sociale (Marissal, 2009, p.23). Dans son introduction, la classification décrit un but précis : « proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre de travail pour la description des états de santé » (OMS, 2000, p.1). En considérant « tous les aspects de la santé humaine », la CIF ne limite pas son champ d'application au domaine du handicap. Elle vise à offrir un instrument universel du fonctionnement humain de manière neutre, applicable à tous les domaines et à toute personne ayant un problème de santé donné (OMS, 2000, p.5).

Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) va quant à lui plus loin dans la prise en compte de l'interaction entre les différents facteurs menant à la situation de handicap (OFS, 2020, p.6). Ici, le handicap est envisagé sous l'angle de trois domaines : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (RIPPH, 2022). Selon la définition du PPH, un facteur environnemental peut favoriser ou entraver la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Ainsi, le résultat des interactions va évaluer et déterminer la participation sociale ou les situations de handicap vécues par la personne. Si les « personnes handicapées » ont souvent été distinguées des personnes valides, le modèle PPH fait du handicap une réalité inhérente au développement humain. En effet, la situation de handicap peut concerner tout en chacun et survenir à n'importe quel moment de la vie. Pour autant, le fait pour une personne de présenter des déficiences ou des incapacités n'empêche pas la poursuite de son développement en tant qu'humain. À l'image des buts poursuivis par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), le MDH-PPH vise à mettre l'accent sur la réduction des inégalités résultant de l'interaction entre les incapacités des personnes et les obstacles environnementaux (RIPPH, 2022).

2.3 Identité et handicap

Dans les sociétés occidentales, la notion d'individu se trouve au centre des préoccupations et la question de l'identité fait l'objet de nombreuses recherches. Parmi la multitude d'approches et de définitions, une distinction a été rapidement opérée entre identité sociale et identité personnelle. Cette distinction met en lumière l'enjeu de la similitude et de la

différence dans l'identité d'un individu. Tout au long de sa vie, il cherche à développer un sentiment d'appartenance et à s'intégrer à un groupe social, tout en essayant de se singulariser dans ce même espace collectif (Deschamps et Moliner, 2008). Ainsi, la construction identitaire se fait toujours en rapport et en opposition à autrui. Sans la présence d'autrui, l'identité n'a pas de sens puisque celle-ci consiste à se définir soi-même en se différenciant ou en s'assimilant aux autres. D'une part, chaque personne se caractérise par des traits d'ordre social qui montrent l'appartenance à des groupes ou à des catégories. D'autre part, elle présente aussi des attributs personnels, plus spécifiques. Les premiers traits définissent l'identité sociale de la personne et se caractérisent par un sentiment de similitude à autrui. Ils permettent à l'individu de se repérer dans le système et d'être lui-même repéré socialement. L'identité personnelle concerne quant à elle un sentiment de différence par rapport à ce même autrui (Jumageldinov, 2009). Selon Sabatier et al. (2002), la dimension temporelle est également importante à prendre en compte puisque « l'identité individuelle est un système dynamique de valeurs, de représentations du monde, de sentiments nourris par les expériences passées, et de projets d'avenir se rapportant à soi ». Dans cette perspective, l'identité peut se concevoir comme un phénomène subjectif et dynamique résultant d'un double constat de similitudes et de différences entre soi, autrui et certains groupes (Deschamps et Moliner, 2008). Le concept de l'identité sociale implique donc un processus de catégorisation qui interroge l'importance des reflets du monde et des représentations sociales.

Comme évoqué plus tôt, l'identité implique une multitude de processus et se forge dans le regard de l'Autre et celui porté à soi-même. Dans une configuration sociale et sociétale telle que la nôtre, la situation de handicap soulève inévitablement la question de l'identité. Dans *la vie psychique des handicapées* (2009, p. 14), Marcel Nuss met en lumière cette interrogation : « comment devenir soi lorsque l'autre, les autres, vous réduisent et vous enferment dans ce qui les oppresse tellement, c'est-à-dire une différence très stigmatisante pour autrui, pour le regard et pour l'esprit ? »

2.3.1 Le concept de liminalité

Le concept de liminalité est particulièrement pertinent et utile à la compréhension du statut des personnes en situation de handicap au sein de la collectivité. La notion de liminalité a été introduite pour la première fois par Arnold Van Gennep (1909, cité par Calvez, 2000) dans son livre *Les rites de passage*. La liminalité représente le moment du rituel pendant lequel l'individu n'a plus son ancien statut et n'a pas encore accédé au second. Selon Marcel Calvez (2000), « l'analyse du handicap en tant que liminalité met en évidence cette situation de seuil comme un trait essentiel de la condition sociale des personnes handicapées ». L'expérience du handicap, souvent teintée de regards négatifs et d'attitudes stigmatisantes, soulève la question de l'identité et met en lumière les processus complexes de construction et d'évolution identitaires. Les nombreuses injonctions auxquelles fait face la personne en situation de handicap engendrent souvent une position d'entre-deux qui suppose des remaniements identitaires profonds et une « identité abîmée » comme décrite par Goffman dans son ouvrage *stigmaté* (1975, cité par Korff-Sausse et al., 2017). Pour se maintenir dans cet espace de liminalité, la personne concernée peut faire preuve d'une grande créativité en établissant de nouvelles normes pour trouver une place au sein de la société (Korff-Sausse et al., 2017, p. 8).

Dans son ouvrage *Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité*, publié en 1994, Marcel Calvez désigne la notion de handicap comme « un rapport social qui exploite une déficience physique ou mentale de l'individu pour instituer sa mise à l'écart des relations sociales ordinaires. La spécificité de ce rapport réside dans l'absence d'attribution d'une autre place sociale. » Ainsi, la personne en situation de

handicap se trouve dans une « situation intermédiaire » et « flotte entre deux états » (Calvez, 2000). Au cours de sa vie, elle oscille sans cesse entre exclusion et inclusion car elle se trouve à la limite de la normalité. L'approche du handicap par la liminalité pose la question de savoir si cette place d'entre-deux est assignée par les représentations négatives de la société ou si les caractéristiques du handicap, en elles-mêmes, provoquent l'entre-deux (Korff-Sausse et al., 2017, p. 10). La notion de liminalité a également été utilisée par Robert Murphy (1987, cité par Calvez, 2000) pour définir la situation de l'invalidé dans la société américaine. Dans ses déclarations, il insiste sur le caractère définitif spécifique à la déficience en distinguant clairement la situation de liminalité dans le contexte de la maladie et dans celui du handicap (Gargiulo, 2016, p.134). Tandis que le malade est dans un entre-deux jusqu'à ce qu'il guérisse, la personne en situation de handicap passe sa vie dans un état liminal :

« Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort, soit vers la guérison [...] Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu » (Murphy, 1987, cité par Korff-Sausse et al., 2017).

Par ce statut particulier, les personnes en situation de handicap sont amenées tout au long de leur vie à se définir sur le plan identitaire et à chercher une place dans la communauté. Pour tenter de se maintenir dans cet entre-deux, ces personnes mobilisent des ressources importantes pour faire face aux chamboulements identitaires causés par leur handicap et le regard des autres. Ainsi, même si cette situation implique des questionnements profonds, elle peut également être l'occasion d'expérimenter et d'inventer de nouvelles stratégies dans la construction identitaire et la relation à l'environnement (Korff-Sausse et al., 2017, p.10). Ainsi, la notion d'entre-deux n'implique pas seulement la place dans la société, mais aussi le monde interne de la psyché. En plus des exigences normatives et des représentations sociales, il est important de considérer les facteurs internes, c'est-à-dire ce qu'il en est de la construction identitaire d'une personne obligée d'évoluer avec des données multiples (Korff-Sausse et al., 2017, p.19).

2.4 Catégorisation sociale et stéréotypes

Sous l'angle de la psychologie sociale, Salès-Wuillemin (2006, p.11) décrit le processus de catégorisation comme : « une activité mentale qui consiste à organiser et à ranger les éléments d'information, appelés des données, qui sont collectées dans le milieu environnant ». Dans l'étude des relations sociales, ce processus permet de percevoir les personnes en termes de catégories en les regroupant sur la base d'un certain nombre de caractéristiques communes, appelées des *propriétés*. Le concept de catégorisation sociale induit indirectement une simplification de la réalité : il accentue les différences qui peuvent exister entre les membres de groupes sociaux différents et minimise les différences entre les membres d'un même groupe social (Salès-Wuillemin, 2006, p.1). En regroupant les personnes dans une même catégorie, les individus ont tendance à leur attribuer des traits communs qu'on appelle stéréotypes (Deschamps et Moliner, 2008). Actuellement, une définition communément retenue du stéréotype est celle de Leyens, Yzerbyt et Schadrin (1994, cité par Salès-Wuillemin, 2006) qui définissent le stéréotype comme étant « un ensemble de croyances partagées concernant les caractéristiques personnelles, généralement des traits de personnalité, mais souvent aussi des comportements, d'un groupe de personnes ».

Bien souvent, l'effet d'assimilation induit par la catégorisation et les stéréotypes impacte de manière considérable la perception d'autrui. Ainsi, certains groupes, y compris celui des personnes présentant une déficience intellectuelle, sont jugés *a priori* sur la base de leur apparence ou leur manière d'interagir. Sur le plan comportemental, la catégorisation sociale peut également conduire à une discrimination (Deschamps et Moliner, 2008). Si les recherches se sont beaucoup focalisées sur la composante négative des stéréotypes jusqu'à aujourd'hui, les travaux actuels montrent que la relation entre notre attitude à l'égard d'un groupe et l'image que nous nous en faisons se construit selon un processus plus complexe (Rohmer et Louvet, 2011, p.71). D'après le modèle théorique « contenu du stéréotype » de Fiske et al. (2002, cité par Fontayne et Légal, 2017), la description des groupes se base sur deux dimensions universelles : l'agréabilité et la compétence. La première dimension fait référence à des traits liés à la sociabilité et la moralité, tandis que la seconde comporte des traits liés à l'intelligence et l'efficacité.

2.4.1 Les stéréotypes associés aux personnes présentant un handicap

En se référant aux travaux antérieurs de la bi-dimensionnalité du jugement social (Fiske et al., 2002, cité par Fontayne et Légal, 2017), Rohmer et Louvet (2011) analysent le stéréotype associé aux différentes catégories de personnes en situation de handicap. À côté des dimensions d'agréabilité et compétence, la recherche soulève une troisième dimension, celle du courage.

Tout d'abord, les résultats montrent que tous les sous-groupes de personnes en situation de handicap font l'objet d'une évaluation mixte. Ils sont jugés moins compétents, mais plus agréables que les personnes sans handicap (Rohmer et Louvet, 2011, p.80). L'étude montre également que les attitudes à l'égard des personnes en situation de handicap peuvent varier considérablement selon la nature de la déficience. Effectivement, les personnes présentant un handicap physique sont évaluées plus positivement au niveau des compétences et du courage que les personnes ayant une déficience intellectuelle.

De plus, contrairement aux personnes en situation de handicap physique, les personnes avec une déficience intellectuelle ne sont pas jugées plus courageuses que les personnes sans handicap. En ce sens, la dimension de l'agréabilité valorisée chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ne suffit pas à compenser l'évaluation négative de leurs compétences. Dans une société accordant de l'importance à la valeur économique et à l'efficacité, les personnes en situation de handicap mental font l'objet du stéréotype le plus négatif. Ainsi, elles peuvent être victimes de multiples discriminations, en particulier sur le marché de l'emploi (Rohmer et Louvet, 2011, p.81-82).

Face à l'environnement complexe dans lequel on vit, l'individu utilise les stéréotypes comme des raccourcis mentaux pour se construire une image rapide d'autrui. Le processus des stéréotypes résulte donc d'un fonctionnement cognitif normal, voire automatique (Fontayne et Légal, 2017, p.25). Selon Aude Seurat (2010, p.110), « le stéréotype peut être alors appréhendé, d'un côté, comme un élément nécessaire dans toute élaboration de l'identité sociale et comme un support fondamental de l'économie cognitive, et, de l'autre, il peut être vu comme un schéma de pensée simplificateur qu'il faut dépasser ».

Être conscient de ce que représentent les stéréotypes, les préjugés et les discriminations est un premier pas pour lutter contre les effets négatifs qui en découlent. En outre, quelques règles simples peuvent limiter les effets des stéréotypes sur le jugement : accorder davantage d'importance à la personne plutôt qu'à sa catégorie sociale, faire preuve d'empathie, aller au-delà des appartenances sociales et considérer les stéréotypes comme des croyances, plutôt que des vérités (Fontayne et Légal, 2017, p.26).

2.5 Le stigmat

Historiquement, la définition du handicap était appréhendée comme « un écart (un déficit) par rapport à une norme d'intégration sociale, écart provoqué par la possession d'une déficience » (Winance, 2004, p.202). La définition historique du handicap désignant un écart à une norme est proche de celle donnée par Erving Goffman du stigmat. Selon l'auteur, une personne est stigmatisée du fait de la possession d'une caractéristique jugée négativement par référence aux normes sociales. Pour comprendre d'où provient la notion de stigmat, nous allons nous pencher sur une déclaration de Goffman émise dans le célèbre ouvrage *Stigmat, les usages sociaux des handicaps* (1975) : « Le stigmat livre son message à travers les stéréotypes. Marqueurs identitaires, les stéréotypes informent instantanément sur la personne qui porte le stigmat, sur les comportements à adopter en sa présence et sur ceux auxquels elle doit se conformer ».

Comme expliqué à travers le processus de catégorisation sociale, chacun tend à répartir en catégorie les personnes qu'il rencontre afin de les « typifier ». Lors d'une première rencontre avec un inconnu, il est donc possible de déterminer une partie de son identité sociale sur la base d'attributs spécifiques. Certains attributs peuvent cependant créer un écart entre les attentes normatives de l'autre et l'identité de la personne. Ainsi, Goffman (1975) distingue l'*identité sociale virtuelle* et la *réelle*, qui sont toutes les deux, à l'origine du stigmat. Lors d'une contradiction entre ces deux identités, l'individu est discrédité et affecté dans son identité sociale. Ce n'est pas l'attribut en lui-même qui crée la différence, mais le rapport à l'autre. Goffman (1975) distingue l'individu *discrédité*, qui porte un stigmat visible de l'individu *discréditable*, qui présente un stigmat invisible aux yeux des autres. Il appelle les personnes qui ne divergent pas de ces attentes particulières *les normaux*. Selon lui, les stigmates pourraient être de trois sortes : les monstruosité du corps, les tares du caractère et les stigmates tribaux.

Dans le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle, la gestuelle, l'apparence, ou encore la façon d'interagir avec les autres marquent facilement une différence et un écart par rapport à la norme. En effet, même si la déficience intellectuelle recouvre une multitude de troubles, une personne « ordinaire » peut rapidement reconnaître un handicap dans les interactions. Pour parler de ce type de personne, Goffman (1975) utilise donc l'adjectif « discréditable ». Par la visibilité de leur handicap, les personnes présentant une déficience mentale vont être discréditées et sous-évaluées dans leur vie quotidienne sur la seule base de leur comportement et de leurs modes d'interactions (Bouffard et al., 2015).

Dans le domaine de la psychologie, les travaux distinguent différentes formes de stigmates. En ce sens, Corrigan et Watson (2006, cité par Derguy et Cappe, 2019) parlent de stigmat public (« *public stigma* ») et de stigmat internalisé (« *self stigma* »). Le stigmat public renvoie aux croyances largement partagées d'une société envers un groupe social et à la discrimination qui en découle. Ainsi, il comporte certaines composantes déjà évoquées : les stéréotypes, le préjugé et la discrimination. Les stéréotypes associés au stigmat, ici le handicap, vont déterminer considérablement l'intensité de la stigmatisation (Bouffard et al., 2015, p.343). Lorsque les personnes s'approprient la stigmatisation publique dont ils font l'objet, on parle de stigmatisation internalisée (Derguy et Cappe, 2019). Selon Bouffard et al. (2015, p.343), celle-ci résulte de « l'acceptation des stéréotypes provenant de l'extérieur (la stigmatisation publique) et du fait de les appliquer à soi-même ». En voyant les caractéristiques auxquelles elles sont associées, les personnes ayant une déficience intellectuelle pourraient y adhérer et s'auto-étiqueter comme peu compétentes. De cette manière, la stigmatisation et les stéréotypes peuvent entraîner des conséquences importantes sur le groupe social concerné (Bouffard et al., 2015).

2.5.1 Les interactions mixtes

Dans son ouvrage *Stigmat, les usages sociaux des handicaps*, Goffman (1975, cité par Winance, 2004) analyse les « contacts mixtes », c'est-à-dire la rencontre entre les « stigmatisés » et les « normaux » pour montrer le processus de stigmatisation et la manière dont le stigmate perturbe l'interaction. Comme décrit plus tôt, lors d'une première rencontre avec un inconnu c'est l'identité sociale, celle qui est visible, qui va déterminer les dynamiques d'interactions (Bouffard et al., 2015, p.344).

Dans un contexte d'interactions sociales mixtes, l'image que se font les personnes « ordinaires » des personnes présentant une déficience intellectuelle va donc jouer un rôle déterminant dans la manière d'interagir et d'entrer en contact (Bouffard et al., 2015). Bien souvent, les « normaux » éprouvent de la difficulté quant à la manière de se comporter et de faire face au stigmate (Bouffard et al., 2015, p.344). Dans son ouvrage, Marcela Garguilo (2016, p.129) explique que la personne en situation de handicap « fait figure d'étranger. Elle est, comme telle, source de projections violentes, de sentiments d'étrangeté, de craintes, de contagion, de dégoût ainsi que de toute la gamme de formations réactionnelles qui résultent d'un retournement en leur contraire des motions destructrices se transformant en attitudes opposées : apitoiement, compassion, hyperprotection, idéalisation ».

Dans le contexte d'une interaction, le handicap marque une distance et induit la construction d'une ambivalence : le « faux-semblant ». En effet, la personne normale peut choisir d'ignorer le stigmate et faire « comme si » celle qui en faisait l'objet était normale (Winance, 2004, p.208). Selon Bouffard et al. (2015, p.344), la personne normale pourrait même avoir tendance à éviter, voire supprimer les relations avec les personnes stigmatisées. En ce sens, les rencontres dites « mixtes » peuvent également représenter une réelle difficulté pour ces dernières. Selon Bouffard et ses collègues (2015, p.344), « face au doute et à l'appréhension de se faire attribuer une identité sociale dévalorisante et discriminatoire et d'avoir une relation hypocrite », l'individu affligé d'un stigmate peut ressentir de la honte et du mépris de lui-même. Finalement, la personne porteuse d'un stigmate, tout comme la personne normale, partage un sentiment de malaise (Winance, 2004, p.214). En réaction à l'identité qui leur est attribuée, les personnes stigmatisées vont recourir à différentes stratégies pour se préserver et avoir un contrôle sur l'image qu'elles renvoient (Bouffard et al., 2015, p.344).

2.5.2 Les stratégies identitaires

Afin de se maintenir dans l'espace collectif et de préserver leur dignité, les personnes en situation de handicap ont recours à différentes stratégies. Les mécanismes de défense mis en place sont nombreux et dépendent de plusieurs facteurs. Suivant l'analyse de Goffman, deux cas sont possibles quant à la manière d'agir et d'appréhender les interactions pour la personne porteuse du stigmate. Dans le premier cas, le stigmate est invisible et l'individu est *discréditable*. La difficulté réside dans le fait de contrôler l'information sociale qui le concerne pour ne pas être discrédité. L'individu tente alors de corriger son stigmate pour rentrer dans la normalité. Dans le deuxième cas, le stigmate est visible et l'individu est *discrédité*. La difficulté est alors, pour lui, de gérer l'image qu'il renvoie et d'essayer d'atténuer le malaise induit par le stigmate, cela dans le but d'être intégré parmi les « normaux ». La personne discréditée cherche ainsi à paraître « le plus normale possible » en dissimulant son stigmate. En ce sens, l'interaction entre la personne porteuse d'un stigmate et la personne normale passe une nouvelle fois par la construction d'un « faux-semblant » (Winance, 2004, p.208).

Dans son ouvrage, Calvez (1994, p.68) aborde la notion de « déguisement de compétence » qui décrit les tactiques utilisées par les personnes présentant une déficience

pour masquer les attributs discréditant et les rendre invisibles. Selon lui, parler le moins possible en public pour occulter un déficit verbal ou prétendre un oubli des lunettes pour éviter de montrer une incapacité à lire sont des exemples typiques de stratégies de dissimulation. Selon Marcela Gargiulo (2016, p.132), « Ces stratégies de dissimulation, avec la part inconsciente de déni qu'elles comportent, peuvent être au service d'une non-acceptation de la réalité que le handicap impose ». Si certaines personnes déploient des stratégies de dissimulation, d'autres revendiquent haut et fort leur identité en défiant les normes et les attentes des « normaux » (Bouffard et al., 2015, p.344-345).

Aujourd'hui, les personnes porteuses d'un stigmat ne sont pas des victimes passives, au contraire : elles peuvent, selon Crocker et ses collègues (1998, cité par Dutrévis et Crahay, 2013) chercher à lutter contre la stigmatisation dont elles font l'objet.

2.5.3 Effet de la stigmatisation sur l'estime de soi

L'estime de soi est une base fondamentale de la construction de la personnalité et de l'équilibre psychique (Doré, 2017). Selon le dictionnaire Larousse de la psychologie (2008, cité par Doré, 2017), « c'est l'attitude plus ou moins favorable envers soi-même, la manière dont on se considère, le respect que l'on se porte, l'appréciation de sa propre valeur dans tel ou tel domaine ». Certaines théories montrent que la valeur que nous nous attribuons en tant qu'individu est fluctuante. En effet, l'estime de soi est avant tout une construction sociale qui se développe sur la base des interactions avec les autres (Doré, 2017, p.20).

Toute personne, stigmatisée ou non, présente le besoin fondamental de maintenir et préserver son estime de soi (Croizet et Martinot, 2003). Selon Abraham Maslow (1970, cité par Formarier et Jovic, 2012), celle-ci correspond pour l'individu à une double nécessité : se sentir compétent et être reconnu par autrui. Plusieurs recherches, dont celle de Croizet et Martinot (2003), ont investigué les effets de la discrimination sur le bien-être psychologique des personnes porteuses d'un stigmat. Par définition, être stigmatisé, c'est posséder une identité sociale jugée négativement par autrui. En s'appuyant sur cette définition et en considérant l'importance du regard des autres dans la construction de l'estime de soi, il serait légitime d'imaginer que le statut de stigmatisé influence considérablement la valeur personnelle que ces personnes s'accordent (Croizet et Martinot, 2003, p.4). A priori, face aux situations discriminantes et aux stéréotypes négatifs portés à leur égard, les personnes stigmatisées pourraient montrer un niveau d'estime de soi inférieur à celui des groupes dominants. Les recherches montrent toutefois des résultats controversés à ce sujet (Major et al., 1999, cité par Dutrévis et Crahay, 2013).

Si la psychologie sociale a longtemps insisté sur le fait que les groupes minoritaires ont tendance à se dévaloriser, divers travaux montrent que les personnes stigmatisées pourraient avoir une estime de soi équivalente, voire supérieure, aux personnes non-stigmatisées. Cette divergence de résultats peut s'expliquer par le fait que les personnes stigmatisées ont recours à des stratégies pour se protéger et préserver l'estime de soi (Croizet et Martinot, 2003, p.6-7). En outre, Croizet et Martinot (2003) expliquent que le lien entre la stigmatisation et l'estime de soi dépend de trois facteurs : « la visibilité du stigmat, la régularité des interactions avec les individus non-stigmatisés et la perception de l'existence d'une discrimination. »

En s'intéressant à la nature du stigmat, les travaux montrent que les individus porteurs d'un stigmat invisible souffrent d'une plus forte dévalorisation de soi. En effet, il est plus difficile pour la personne au stigmat invisible de repérer les pairs partageant le même stigmat et de s'affilier à un groupe social de référence. Pourtant, ce dernier joue un rôle essentiel dans le maintien d'une estime de soi satisfaisante. Côté quotidiennement le groupe non-stigmatisé peut également engendrer une baisse de l'estime de soi. Enfin, au

regard des nombreux préjugés qu'elles rencontrent, certaines personnes stigmatisées se perçoivent comme victimes d'une discrimination stable et chronique, ce qui impacte considérablement leur bien-être psychologique et leur estime de soi (Croizet et Martinot, 2003).

L'étude de Nathalie Nader-Grosbois (2013) s'intéressant à la perception de soi des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle met en lumière l'enjeu de la régularité des rapports avec les groupes privilégiés. Selon l'auteure, les enfants et adolescents en difficulté scolaire qui suivent un cursus ordinaire ont tendance à sous-estimer leurs compétences par comparaison à des élèves sans difficulté scolaire. Au contraire, les enfants et adolescents scolarisés en classes spécialisées ont tendance à surestimer leurs compétences et à développer une perception plus positive d'eux-mêmes (Nader-Grosbois, 2013, p.100). Comme expliqué plus tôt, cela est en partie dû au fait qu'ils côtoient des pairs rencontrant les mêmes difficultés scolaires et qu'ils ne se dévalorisent pas en se comparant aux « bons » élèves. Ainsi, les jeunes en classes spécialisées considèrent leurs pairs comme « sources de soutien plutôt que seulement comme groupe de comparaison » (Nader-Grosbois, 2013, p.101).

2.5.4 Les stratégies de maintien et de protection de soi

Afin de se préserver, les personnes stigmatisées peuvent recourir à différentes stratégies de maintien et de protection de l'estime de soi. Croizet et Martinot (2003) décrivent trois manières de faire face à une baisse de l'estime de soi : « la comparaison avec d'autres individus stigmatisés plutôt qu'avec les dominants, l'attribution de ce qui arrive aux préjugés et/ou à la discrimination des dominants plutôt qu'à soi-même, et le désengagement des domaines où les individus stigmatisés sont menacés. » Chez les personnes stigmatisées, les stratégies de comparaison sociale se traduisent souvent par un choix de cibles de comparaison inférieures. En effet, la personne ayant le besoin d'améliorer et de protéger son estime de soi aura tendance à choisir de se comparer avec des individus plus « mal lotis » et qui réussissent moins bien qu'elle. En outre, l'individu qui souhaite protéger son estime de soi préfère se comparer aux membres de son groupe, c'est-à-dire à d'autres stigmatisés. Ces comparaisons descendantes avec les membres de l'endogroupe permettent de se protéger contre un sentiment d'infériorité. De plus, en privilégiant les comparaisons endogroupes, les personnes stigmatisées évitent les comparaisons avec les individus privilégiés qui peuvent se révéler néfastes pour l'estime de soi (Croizet et Martinot, 2003, p.11-12).

Selon la stratégie d'attribution aux préjugés et à la discrimination, les personnes stigmatisées expliquent l'origine des situations d'échec par une cause externe, en faisant notamment référence à cette discrimination, pour protéger leur estime de soi. L'utilisation bénéfique de cette stratégie dépend cependant largement de la manière dont la personne perçoit la discrimination (Croizet et Martinot, 2003, p.18). Comme déjà évoqué, dès lors que la personne conçoit la discrimination persistante et stable envers l'endogroupe, celle-ci peut se considérer comme victime d'injustice et ressentir du désespoir, voire de la résignation (Croizet et Martinot, 2003, p.19). Au vu de l'effet globalement négatif de l'attribution à la discrimination, plusieurs travaux montrent que les personnes stigmatisées gagneraient à minimiser la discrimination. En effet, ne pas se reconnaître en tant que victime permettrait de préserver son estime de soi sociale, son sentiment de contrôle et sa croyance en un monde juste (Croizet et Martinot, 2003, p.22). Malheureusement, minimiser la discrimination favorise le maintien des inégalités et ne pousse pas les personnes qui en sont victimes à faire valoir leur statut. En effet, bien que reconnaître l'existence d'une discrimination peut impacter négativement l'estime de soi, il s'agit du seul moyen

permettant de favoriser les efforts collectifs et de créer un changement social (Croizet et Martinot, 2003, p.25-26).

La stratégie du désengagement sélectif consiste à désinvestir des domaines dans lesquels le groupe d'appartenance n'est pas valorisé afin de garantir son statut et maintenir son estime de soi. Les personnes stigmatisées, en raison de leur position particulière, auront particulièrement tendance à se désengager des domaines socialement valorisés tels que l'école et le milieu professionnel. En effet, en raison du stigmate qui leur est attribué, les individus stigmatisés ne sont généralement pas évalués positivement dans ces sphères (Croizet et Martinot, 2003, p.28). En réduisant l'importance accordée au domaine, l'individu stigmatisé parvient à limiter les conséquences auto-évaluatives négatives sur son estime de soi. Si le désengagement permet de protéger l'estime de soi, cette stratégie peut induire des effets néfastes pour la personne et le groupe. Parmi eux, Croizet et Martinot (2003, p.32) citent notamment une réduction de la motivation et une plus grande probabilité d'abandon. Finalement, bien qu'elles protègent l'estime de soi, les trois stratégies présentées engendrent souvent un coût social conséquent pour les membres du groupe stigmatisé (Croizet et Martinot, 2003, p.34).

2.6 Développement de l'émancipation

L'exercice de la citoyenneté et l'émancipation des personnes en situation de handicap sont devenus des enjeux majeurs de la politique suisse ces dernières années. En effet, si leurs besoins élémentaires sont généralement satisfaits, les personnes en situation de handicap n'ont pas toujours la possibilité de participer à la vie en société selon leurs propres choix (insieme, 2022). Pourtant, chaque être humain a des souhaits et des objectifs de vie qu'il devrait avoir la possibilité de réaliser et d'atteindre. Malheureusement, le chemin vers cette autodétermination ne va pas de soi et il existe encore des inégalités flagrantes à l'égard de populations marginalisées. En ce sens, il est important que les personnes en situation de handicap bénéficient du soutien et de l'accompagnement nécessaires pour pouvoir davantage prendre leurs propres décisions (insieme, 2022). Les conditions présentes dans l'environnement de la personne en situation de handicap, notamment l'entourage et les professionnel·le·s, jouent un rôle déterminant dans le développement de son émancipation et de son autodétermination.

2.6.1 Autodétermination

Wehmeyer et Sands (1996, cité par Haelewyck, 2013, p.209) définissent l'autodétermination comme le fait « d'agir comme premier agent causal de sa vie, faire des choix et prendre des décisions en regardant sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence ». Ainsi, selon Marie-Claire Haelewyck (2013), un comportement autodéterminé se base sur les caractéristiques suivantes :

- L'autonomie : elle se réfère aux habilités d'une personne à exprimer ses préférences et à prendre des décisions de manière relativement indépendante ;
- L'autorégulation : elle se définit par la capacité d'une personne à analyser son environnement, de passer à l'action et d'en évaluer les conséquences ;
- L'*empowerment* psychologique : il s'agit pour la personne d'avoir un contrôle effectif sur les événements de sa vie et d'en prendre conscience ;
- L'autoréalisation : elle se définit par la capacité d'une personne à mener sa vie en tenant compte de ses forces et de ses limites pour maximiser son développement personnel.

Le processus d'autodétermination s'applique à tous les êtres humains et s'acquiert naturellement au cours du développement de la personne, depuis l'enfance jusqu'à l'âge

adulte. À travers ses expériences de vie et les occasions qui s'offrent à lui, l'individu s'émancipe et s'autodétermine progressivement. Comme évoqué plus haut, le chemin vers l'émancipation comporte toutefois de multiples obstacles et peut s'avérer plus difficile pour les personnes en situation de handicap (Andrien et Sarrazin, 2022, p.22). En effet, l'émergence de l'autodétermination peut être influencée par plusieurs facteurs. Dans un premier temps, elle dépend des capacités acquises par la personne à travers son développement et ses apprentissages. Un des éléments clés de l'autodétermination réside également dans les occasions offertes par l'environnement et les nouvelles expériences dont la personne peut bénéficier. Enfin, l'autodétermination dépend des croyances et des perceptions de la personne, ainsi que celle de son entourage et du soutien qui lui est offert (Andrien et Sarrazin, 2022, p.37).

Selon Manon Masse, Professeure à la Haute école de travail social de Genève (HETS), les personnes en situation de handicap évoluent souvent dans un environnement trop protecteur qui ne permet pas l'autodétermination (Fondation Foyer-Handicap, 2019). L'entourage, qui a peur de mettre la personne en échec, fait « à la place de ». Un élément important pour favoriser l'autodétermination réside plutôt dans le fait de jouer un rôle de facilitateur et d'aider les personnes à devenir expertes de leur propre vie. Ainsi, il ne s'agit pas de prescrire l'autodétermination, mais de travailler et de réfléchir à des pistes d'action pour l'encourager et la développer. Au vu des représentations et des conceptions que l'entourage et les professionnel-le-s intériorisent, il paraît important de questionner les manières d'agir dans l'accompagnement des personnes concernées. Dans une volonté de repenser et d'améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap, Marlis Pörtner (2016) propose des manières d'agir au quotidien dans les institutions spécialisées en s'appuyant sur les valeurs humanistes issues de l'Approche centrée sur la personne. Selon lui, agir en étant centré sur la personne signifie :

- « ne pas partir de l'idée que l'on se fait des personnes, mais de ce qu'elles sont et du potentiel qu'elles ont ;
- prendre les personnes au sérieux dans leur façon individuelle d'être et de s'exprimer, et les aider à trouver – dans les limites de leurs capacités – leur propre chemin pour maîtriser la réalité ;
- ne pas chercher des chemins et des solutions pour les personnes, mais avec elles ;
- ne pas expliquer, mais comprendre ;
- ne pas faire les choses, mais les rendre possibles » (Pörtner, 2016, p.31-32).

S'inspirer de l'Approche centrée sur la personne dans son travail implique un changement de point de vue et de priorités (Pörtner, 2016, p.36). Cette manière de concevoir l'accompagnement peut avoir un impact non négligeable sur le développement de l'autodétermination et l'émancipation de la personne. Il s'agit d'un processus en perpétuel mouvement qui implique de toujours savoir s'adapter, se questionner et réfléchir à sa posture professionnelle.

2.7 Question et hypothèses de recherche finales

Les recherches scientifiques et l'élaboration du cadre théorique étant établies, il est nécessaire de reformuler la question de recherche et les hypothèses citées au début de ce travail. Dans une configuration sociale et sociétale telle que la nôtre, naître avec un handicap implique une situation d'entre-deux dans laquelle il n'est pas simple de trouver sa place et de se construire sur le plan identitaire. Par la visibilité du stigmate, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sont discréditées sur la seule base de leur comportement et de leurs modes d'interactions. Selon certains travaux, cette stigmatisation n'est pas sans conséquence sur l'estime de soi et implique de réels chamboulements

identitaires. Avec du recul, il me paraît nécessaire d'être plus précise sur les notions employées dans la question de recherche initiale. La question de recherche se formule finalement comme ceci :

« Dans quelle mesure les représentations négatives du handicap et la stigmatisation qui en découle impactent l'estime et l'identité sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ? ».

Hypothèse 1 : « Certains éléments de l'identité des personnes ayant une déficience intellectuelle sont fortement impactés par l'étiquette du handicap. »

D'après la littérature scientifique, les stéréotypes associés au stigmate déterminent considérablement l'intensité de la stigmatisation. Dans le champ du handicap, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle font l'objet de stéréotypes particulièrement négatifs. Selon de nombreuses recherches sociologiques, la personne stigmatisée pourrait intérioriser les stéréotypes provenant de l'extérieur et les appliquer à elle-même. En ce sens, la stigmatisation peut entraîner des conséquences négatives sur le groupe social concerné (Bouffard et al., 2015). Certaines études montrent notamment un lien entre la stigmatisation et une baisse de l'estime de soi.

Hypothèse 2 : « Un environnement et un accompagnement adapté est nécessaire pour favoriser l'émancipation et l'autodétermination des personnes en situation de handicap. »

Permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir prendre leurs propres décisions et de vivre leur vie comme elles l'entendent est un enjeu actuel majeur. Au vu des multiples obstacles qui se présentent sur leur chemin, le développement de l'autodétermination et de l'émancipation des personnes qui présentent un handicap ne va pas de soi. En plus du handicap qui peut rendre les prises de décisions plus difficiles, l'entourage a souvent tendance à surprotéger les personnes concernées et à faire « à la place de ». Il joue pourtant un rôle important dans le processus d'autodétermination. La famille et les professionnel·e·s en milieu institutionnel peuvent encourager les personnes en situation de handicap à être actrices de leur vie et leur faire prendre conscience que leur voix a de la valeur. Parmi les approches permettant de favoriser les prises de décisions autonomes, il est important que les personnes soient impliquées autant que possible dans les décisions qui les concernent ou qu'un soutien leur soit offert lors de ce processus (insieme, 2022).

Hypothèse 3 : « La personne ayant une déficience intellectuelle met en place des stratégies pour se préserver et maintenir l'image qu'elle renvoie. »

Les divers travaux menés en sciences sociales montrent que l'identité est un processus dynamique qui se construit avant tout à travers le rapport et les relations aux autres. Lors d'une interaction, l'identité tient à la manière dont la personne se comporte et à la manière dont les gens réagissent aux comportements. Selon les différentes déclarations de Goffman, sur la base d'attributs spécifiques tels que la gestuelle, l'apparence, ou encore la façon d'interagir, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle marquent facilement une différence et un écart à la norme. Cet écart par rapport aux attentes normatives constitue un attribut à l'identité : le stigmate. En réaction à l'identité souvent dévalorisante qui leur est attribuée, la personne porteuse d'un stigmate va recourir à différentes stratégies pour se protéger. Si certaines vont tenter de dissimuler, voire supprimer le stigmate qui leur est attribué lors des interactions, d'autres personnes revendiquent haut et fort leur identité. En outre, bien que le lien entre la stigmatisation et l'estime de soi ne soit pas toujours vérifié, les personnes stigmatisées ayant tendance à se dévaloriser pourraient aussi recourir à différentes stratégies de maintien et de protection de l'estime de soi.

3 RÉCOLTE ET ANALYSE DES DONNÉES

Dans un premier temps, cette partie va présenter tous les points en lien avec la méthodologie utilisée pour la réalisation de ce travail de recherche. Ces éléments comprennent le terrain d'enquête, l'échantillon, la méthode pour récolter les données, les risques possibles, ainsi que le déroulement et l'éthique d'entretien. Dans un second temps, les propos recueillis lors des entretiens avec les participants seront analysés.

3.1.1 Terrain de recherche

Lors de mon stage probatoire, j'ai eu l'occasion de travailler dans une institution en suisse romande qui accompagne des enfants et des adultes en situation de handicap mental, de polyhandicap et/ou présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Depuis mes débuts à la HETS, j'y effectue régulièrement des remplacements. Étant donné la grandeur de l'institution et la diversité des personnes qu'elle accueille, j'ai choisi de contacter une des responsables d'un site de l'institution pour lui présenter mon projet et le type de population que je souhaitais interroger. Au vu de la thématique de mon Travail de Bachelor, il était important de rencontrer des personnes ayant la possibilité de s'exprimer, de porter un certain regard sur leur handicap et leur façon de se percevoir. Cette dernière m'a redirigée vers un maître socioprofessionnel travaillant avec des personnes qui étaient intéressées à me rencontrer et qui pensaient pouvoir apporter des éléments pertinents au travail de recherche. Les personnes en question travaillent dans des ateliers d'inclusion socioprofessionnelle. Ce secteur d'activité de l'institution a pour but d'offrir des places de travail valorisantes dans un environnement dynamique aux personnes en situation de handicap. Ces dernières travaillent pour une entreprise ou un service sous la responsabilité d'un maître socioprofessionnel qui les accompagne au quotidien.

Dans sa pratique, le maître socioprofessionnel qui a accepté de m'accueillir dans son atelier aide les ouvriers à développer des compétences sociales et professionnelles et à s'intégrer aux mieux dans le fonctionnement ordinaire d'un service. En les soutenant dans diverses activités, le maître socioprofessionnel favorise l'épanouissement et l'autonomie des personnes intégrées au sein du service. En outre, il contribue à l'amélioration de leur compréhension de l'environnement et des normes sociétales. Parmi ses fonctions principales, le maître socioprofessionnel veille à analyser et observer les capacités de chacun afin d'offrir un cadre de travail adapté à leurs particularités. Grâce à cet accompagnement approprié et ciblé, il permet de redonner confiance aux personnes travaillant pour le service et contribue à améliorer leur qualité de vie. À travers ses conseils et ses encouragements, le maître socioprofessionnel permet leur développement personnel et valorise les compétences et le potentiel de chacun.

Les ateliers d'inclusion socioprofessionnelle impliquent une étroite collaboration entre le maître socioprofessionnel et les collaborateurs·trices afin de répondre aux attentes de l'entreprise et aux besoins des personnes en situation de handicap. De cette manière, une des fonctions du maître socioprofessionnel consiste également à trouver un juste équilibre pour satisfaire les exigences de la production tout en tenant compte des rythmes personnels et des capacités individuelles. Au quotidien, le maître socioprofessionnel base son accompagnement sur des valeurs fondamentales : le respect, l'égalité des chances, la dignité humaine, l'empowerment et l'intégration. Finalement, il occupe une fonction de médiateur entre la personne accompagnée et la société. Face aux représentations négatives dont les personnes en situation de handicap sont victimes, le maître socioprofessionnel valorise les personnes intégrées dans le service et pousse les autres collaborateurs·trices à réfléchir sur la manière de considérer le handicap.

3.1.2 Public cible et échantillon

Dans une volonté de mettre le vécu et l'opinion des personnes concernées au centre de mon travail, j'ai rapidement fait le choix de m'entretenir uniquement avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'échantillon se compose de quatre hommes travaillant dans une équipe de paysagistes. Afin d'avoir une vision globale de la thématique et des points de vue diversifiés, j'ai souhaité recueillir les propos de personnes d'âges différents et ne pas me restreindre à un type de déficience intellectuelle. En effet, l'identité, la perception de soi et la manière de voir le monde varient considérablement selon l'expérience et le stade de vie de la personne.

Ci-dessous, voici un tableau récapitulatif des personnes interrogées avec des informations à leur sujet :

Personnes	Formation	Cursus scolaire	Âge	Sexe
Participant 1	Formation au sein de l'institution, 3 ans dans cet atelier	Cursus ordinaire puis spécialisé	21 ans	Masculin
Participant 2	Paysagiste de formation, presque deux mois dans cet atelier	Cursus ordinaire puis soutien pédagogique	22 ans	Masculin
Participant 3	UFAI, 7 ans dans cet atelier	Cursus ordinaire puis spécialisé	26 ans	Masculin
Participant 4	Paysagiste de formation, 2 ans dans cet atelier	Cursus ordinaire puis spécialisé	36 ans	Masculin

Tous les participants à l'étude bénéficient des prestations de l'assurance-invalidité (AI). Il existe plusieurs formes de déficiences intellectuelles (insieme, 2022). Au regard du descriptif de l'institution, les personnes travaillant dans le secteur d'activité mentionné présentent une déficience intellectuelle, le cas échéant avec des troubles psychiques associés et/ou avec un trouble du spectre de l'autisme. Parmi celles interrogées, le P2 présente des troubles autistiques et le P1 un trouble spécifique des apprentissages (dyslexie, dysgraphie, dysorthographe, dyscalculie...).

Au niveau de leurs parcours, il ressort des entretiens qu'ils ont tous suivi un cursus scolaire ordinaire jusqu'à l'école primaire. À partir du secondaire I, tous ont bénéficié d'un soutien adapté à leurs besoins. Parmi eux, trois participants (P1, P3 et P4) sont allés dans des classes intégrées et/ou des écoles spécialisées et un participant (P2) a reçu un soutien pédagogique spécialisé. Au vu de leur degré de déficience, les quatre ont pu débiter en milieu scolaire ordinaire sans qu'il y ait de grandes différences avec leurs pairs. Parmi les personnes interrogées, trois d'entre elles (P1, P2 et P3) ont cité des difficultés d'apprentissage au cours de leur scolarité. Au niveau de la communication, les quatre présentent de bonnes compétences langagières. Toutefois, ils ne maîtrisent pas l'écriture et la lecture. En outre, ils présentent tous des difficultés au niveau de la concentration et de la gestion du temps. Sur le plan social, il est plus difficile pour un des participants (P2), en lien avec son trouble autistique, de comprendre les signaux sociaux et de savoir gérer certaines interactions sociales. Si elles ont besoin d'un soutien ponctuel pour certaines actions ou responsabilités, les personnes interrogées semblent s'adapter facilement à leur environnement et sont autonomes dans de nombreux domaines. Grâce au soutien de l'institution, les participants parviennent à réaliser leurs habitudes de vie.

3.1.3 Méthode de récolte des données et construction de l'outil

La méthode de récolte de données choisie est de type qualitatif. Pour mener à bien une étude qualitative, plusieurs techniques peuvent être utilisées. Parmi elles, j'ai choisi l'entretien semi-directif qui se présente généralement sous la forme d'un dialogue entre un interviewer, qui pose des questions, et un interviewé, qui y répond (TECFA, 2016). Selon Imbert (2010), le processus de la recherche qualitative se montre particulièrement adapté aux travaux menés dans le domaine du travail social. En effet, il permet de comprendre en profondeur les points de vue des personnes interrogées et d'obtenir des réponses développées sur la thématique.

La réalisation d'un entretien semi-directif implique de s'interroger au préalable sur les objectifs de la recherche et les données importantes à recueillir. Pour ce faire, j'ai réalisé un canevas de questions à partir des différents thèmes qui se dégagent des hypothèses. Ce dernier se compose de trois colonnes. La première comprend les hypothèses de recherche, la deuxième les dimensions se rapportant à chaque hypothèse, et la dernière les différentes questions à poser aux participants.

Enfin, j'ai transposé les questions du canevas à la grille d'entretien (cf. annexe 1). La grille d'entretien, structurée selon cinq phases, m'a permis d'avoir un fil rouge tout au long de la rencontre. À côté des entretiens, j'avais pour objectif d'effectuer une observation le temps d'une demi-journée avec une des personnes interrogées, afin de me rendre compte de son quotidien et de sa manière d'interagir avec le monde. Après mûre réflexion, j'ai choisi de me concentrer uniquement sur les entretiens. J'ai également réalisé que cette méthode me permettrait de recueillir suffisamment d'informations.

3.1.4 Déroulement et éthique des entretiens

Lors du premier contact téléphonique avec le maître socioprofessionnel, ce dernier m'a gentiment proposé de réaliser l'entretien sur son lieu de travail. Chaque entretien a duré entre 20 et 45 minutes et ils ont été enregistrés à l'aide de mon téléphone pour que je puisse participer de manière active à la discussion. Une fois retranscrits, ces derniers ont immédiatement été supprimés. Par souci d'anonymat et de confidentialité, le véritable nom des personnes interrogées ainsi que celui de l'institution mentionnée ont été modifiés.

Les entretiens se sont déroulés dans le respect, l'écoute et le non-jugement. Les personnes interrogées ont donné leur accord pour participer ainsi que pour être enregistrées. En outre, elles étaient libres d'interrompre l'entretien et de répondre uniquement aux questions qu'elles souhaitent. De mon côté, je leur ai confirmé la suppression des enregistrements une fois l'interview retranscrit. Afin de garantir une transparence, il m'a semblé important que les personnes interrogées soient au courant du but de ma recherche, ainsi que des raisons qui m'ont poussée à les questionner. Ainsi, je leur ai expliqué en quoi consistait mon travail.

3.2 Analyse et interprétation des résultats

Cette partie du travail vise à analyser les différents propos recueillis lors des entretiens dans le but d'apporter des réponses à ma question de recherche et de vérifier les trois hypothèses émises dans le cadre théorique.

À travers l'analyse, je souhaite mettre en évidence les dimensions et les points significatifs qui ressortent de chaque hypothèse. Tout au long de ce chapitre, des liens sont effectués entre les témoignages des participants et ceux des auteurs, cités dans le cadre théorique. Certains éléments de réponses sont également appuyés par des ouvrages qui n'ont pas encore été mentionnés.

3.2.1 L'impact de l'étiquette sur certains éléments de l'identité

En psychologie, le développement identitaire recouvre des composantes multiples et se définit selon différentes approches théoriques. Parmi les éléments permettant de répondre à la fameuse question : « qui suis-je ? », plusieurs travaux distinguent le concept de soi, l'estime de soi, ainsi que la représentation de soi. Le concept de soi est l'ensemble des croyances qu'une personne entretient à propos d'elle-même. Il s'agit de la composante *cognitive*. Selon Rodriguez-Tomé (1983, cité par Cannard, 2019, p.207-208), si l'individu parvient à se définir selon son propre point de vue, il se perçoit également par rapport à autrui, à travers les images que les autres lui renvoient. L'estime de soi est la manière dont la personne s'évalue. Elle représente la composante *affective* du soi. Enfin, la représentation de soi est l'image que l'individu souhaite donner de lui-même en public. Elle décrit la composante *comportementale* du soi. L'objectif de cette partie est de répondre à la première hypothèse en évaluant l'impact des représentations négatives du handicap sur les composantes du soi. Les témoignages vont appuyer ou non ces propos.

a) La perception de soi

Durant les entretiens, les personnes interrogées ont abordé différents points en lien avec les composantes du soi. Toutes ont exposé une perception d'elles-mêmes et décrit le rapport qu'elles entretenaient avec le statut de personne en situation de handicap. Dans un premier temps, il est intéressant de relever qu'aucune n'a évoqué son handicap au moment de se présenter. Toutes se sont décrites de manière relativement basique en mentionnant leur prénom, leur âge, leur profession, ainsi que leur lieu de domicile. En questionnant les participants sur leur rapport au handicap, trois d'entre eux (P1, P2 et P3) se sont exprimés de manière ouverte sur le sujet et ont montré une bonne connaissance d'eux-mêmes. En effet, chacun a raconté son parcours de vie et partagé facilement les différents obstacles qu'il a dû traverser, notamment au moment de la scolarité. Malgré certaines difficultés rencontrées, tous ont su reconnaître leurs capacités et leurs qualités.

« On n'a pas les mêmes difficultés et c'est ça qui fait notre force, c'est qu'on s'entraide entre nous » (P1).

« [...] Je suis quelqu'un qui arrive bien à motiver les gens de manière générale et c'est souvent ressorti comme ça quoi » (P3).

Les trois participants mentionnés ci-dessus estiment être en situation de handicap. Selon leurs dires, c'est un statut qu'ils ont désormais accepté. Le P1 décrit notamment l'évolution qu'il a connue dans sa manière de concevoir le handicap : *« Quand j'étais plus jeune ça me posait un peu un souci ... je n'aimais pas ... je cachais un peu mon identité où j'étais à l'école. Mais maintenant si j'entends ça ben ... ok, moi je suis [prénom], je suis arrivé jusqu'ici ... enfin voilà ce n'est pas écrit [nom de l'institution] sur mon front »*. À travers son discours, le P1 exprime un certain sentiment de fierté au vu de tout ce qu'il a accompli jusqu'à aujourd'hui. De plus, bien que sa différence fasse partie de son identité, il ne se définit pas uniquement à travers son handicap. Un autre participant (P2) explique également être en phase avec son handicap : *« Oui je suis ok. Moi ça ne me dérange pas du tout. J'ai accepté de vivre avec le handicap que j'ai »*.

Dans leurs propos, les trois personnes (P1, P2 et P3) s'évaluent positivement et ont un regard bienveillant envers elles-mêmes. Se considérer comme ayant de la valeur, malgré ses échecs, avoir une bonne connaissance de soi et reconnaître ses qualités sont d'ailleurs des indicateurs d'une estime de soi solide (Thibault, 2019). De plus, un des participants (P1) semble affirmer pleinement son identité : *« Je me dis que je suis comme ça, je suis né comme ça, je resterai ma vie comme ça donc je ne vais pas m'apitoyer sur mon sort [...] »*.

Un seul des participants (P4) ne se considère pas différent des autres et dit « *ne pas se sentir visé* » par les termes de déficience intellectuelle ou situation de handicap. Dans ses propos, on comprend qu'il estime être une personne ordinaire, et qu'il perçoit ses autres collègues comme étant en situation de handicap : « *Moi je me considère normal [...] j'ai toute confiance en moi [...] faut aussi accepter les autres et puis d'après son handicap, on fait pour que ça aille au boulot. Après je veux dire s'il a un autre handicap - si on regarde par exemple [Prénom] qui a un peu de la peine - on l'aide quoi* ».

Lors de l'entretien, le P4 explique ne rencontrer « *aucune difficulté* ». Si reconnaître sa valeur et ses forces est important pour le maintien d'une image positive de soi, accepter de voir ses propres limites permet également de développer une estime de soi saine et ajustée. Comme évoqué dans le cadre théorique, se surévaluer et se considérer supérieur aux autres sont des moyens permettant de protéger l'estime de soi. Selon Croizet et Martinot (2003) : « même les individus qui sont identifiés comme possédant une faible estime de soi ont en fait une estime de soi intermédiaire —i.e. moyennement positive— en valeur absolue », notamment en recourant à différentes stratégies psychologiques.

Aucun des participants dit être impacté par l'étiquette du handicap dans son rapport à la masculinité et à l'image de la virilité véhiculée par les représentations traditionnelles. Un des participants (P2) exprime même se sentir bien dans sa peau d'homme : « *[...] Moi je suis bien dans ma peau d'homme et je suis content d'être un homme et puis surtout je suis content d'être fort aussi. Puis je suis content d'être grand en taille* ».

b) L'étiquette du handicap

Les entretiens montrent de manière flagrante les représentations négatives dont sont victimes les personnes en situation de handicap. Pour un des participants (P3), les notions de déficience intellectuelle et situation de handicap utilisées dans le cadre de ma recherche sont difficiles à entendre : « *Oui c'est vrai que ça fait un peu bizarre [...] on a l'impression que pour les autres gens on est des gros handicapés, des gros trucs comme ça alors que pas forcément quoi* ».

Les participants, qui présentent tous un handicap léger, trouvent particulièrement difficile d'être associé à une institution qui accompagne des personnes ayant tout type de handicap, souvent plus important que le leur. En questionnant les participants sur l'idée que le grand public se fait de l'institution, on retrouve des termes très dégradants.

« *Je ne sais pas ... ils peuvent se dire : « ah ils sont à moitié teuteu, à moitié fou » (P4).*

« *Des gens de l'extérieur peuvent penser qu'on est tous un peu attardés ou des choses comme ça* » (P3).

Au vu des représentations négatives dont l'institution fait l'objet, un des participants (P4) soulève l'importance de ne pas y être associé : « *Tu es un peu mal vu [...] Donc là on est train de trouver un nouveau truc pour ne plus s'appeler [nom de l'institution], mais un autre nom plus évolué là-dessus* ». Sans faire référence à l'institution, un des participants (P2) imagine l'idée que les personnes se font lorsqu'ils le côtoient : « *Selon moi les gens ils se disent « il est un peu bizarre dans sa tête, t'as vu comment il est »* ».

Pour un autre participant (P1), il est important de contrôler l'image qu'il renvoie lors des interactions avec les autres membres du service : « *S'ils voient que tu bosses bien ça va. Après moi je m'en fou, je ne travaille pas avec eux, mais c'est plus pour le rapport entre humains ... pas passer pour un gros débile* ».

Ces propos mettent en lumière le concept du stigmaté évoqué dans les travaux de Goffman (1975). En effet, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent être jugées

a priori sur la seule base de leur comportement et leur façon d'interagir. Si la personne interrogée (P1) estime ne pas ressentir de pression et rester naturelle au travail, elle évoque toutefois l'importance de « faire ses preuves » pour ne pas être perçu négativement.

c) Acceptation de sa différence

Quelle que soit la nature du handicap d'une personne, le chemin vers l'acceptation de sa différence pour s'épanouir et se sentir bien dans sa peau est loin d'être évident. Bien que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne comportent pas de handicap directement apparent, elles peuvent éprouver des difficultés à s'accepter, notamment en se comparant aux autres et en ayant souvent à expliquer leur différence. Paradoxalement, plusieurs travaux montrent que plus le handicap est léger, plus il est peut-être difficile à vivre et à faire accepter. En effet, lorsque l'écart à la norme est réduit, la comparaison à la normalité n'est pas inepte. L'individu va alors tenter d'y correspondre au mieux, ce qui peut impliquer, dans certains cas, d'être sans cesse en compétition avec les autres (Pierard, 2015).

Durant les entretiens, chacun des participants a exprimé son rapport à la différence et la manière dont il appréhende l'écart à la norme. Parmi les quatre personnes interrogées, deux participants (P1 et P2) ont reflété l'idée selon laquelle la comparaison à la normalité est plus forte dans le cas d'un handicap léger. Le plus jeune participant (P1) a notamment mentionné être fiancé depuis deux ans au moment de se présenter. Si l'information peut paraître banale, on remarque dans la suite de l'entretien que le fait d'être fiancé alors qu'il présente une déficience intellectuelle est très important pour lui.

« Je me comporte comme quelqu'un de mon âge, mature, je suis fiancé et puis je pense que peu de gens [au sein de l'institution] le sont comme ça » (P1).

À travers ces propos, on remarque que le désir de normalité et d'être conforme est très fort dans la constitution de son soi. Se comporter comme les personnes de son âge et être déjà fiancé lui permet d'avoir une image positive de lui-même et de se sentir fier. Lors des entretiens, un autre participant (P2) a exprimé le même souhait d'être comme « tout le monde ». Correspondre à la normalité lui procure également un sentiment de fierté.

« [...] si je souhaite être marié aussi, c'est parce que je voudrais que mes parents soient fiers de moi, de voir leur fils qui se marie. Je voudrais aussi que tous les gens qui m'aiment bien soient fiers de moi aussi pour ça [...] » (P2).

« [...] Si je n'avais pas eu le permis de voiture, je me sentrais mal dans ma peau. Parce que quand je vois tous les gens du monde entier qui conduisent voiture, moto, camion, scooter, etc. ça me donne envie de conduire et j'ai pu réaliser ce souhait » (P2).

Le même participant (P2), qui présente des troubles autistiques, montre également la difficulté de faire accepter son handicap par les autres lorsqu'il est invisible, ou moins facilement perceptible qu'un handicap physique : « Mes parents disent qu'il ne faut pas expliquer mon handicap à certaines personnes plusieurs fois par jour ou bien trop de fois ».

En questionnant les personnes sur leur rapport à la différence, deux participants (P3 et P4) n'ont pas exprimé de manière significative leur souhait de rentrer dans le moule de la normalité. Ce constat peut s'expliquer par le fait qu'ils soient plus âgés, mais également par le rapport qu'ils entretiennent avec leur statut de personne en situation de handicap. Comme évoqué plus haut, un des participants (P4) se considère comme normal et n'estime pas être en situation de handicap.

L'autre participant (P3), quant à lui, explique présenter une déficience sur le plan scolaire, mais ne se sent pas forcément différent des autres.

d) Synthèse des réponses

Chaque participant s'est exprimé en reflétant une image positive de lui-même. Trois des personnes interrogées (P1, P2 et P3) considèrent être en situation de handicap et expliquent rencontrer ou avoir rencontré certaines difficultés en lien avec leur statut. Ils expliquent toutefois être en phase avec leur handicap. Un seul participant (P4) ne se reconnaît pas dans les termes de déficience intellectuelle et situation de handicap et estime être « normal ». En outre, ce dernier ne fait que rarement, voire jamais, référence aux difficultés qu'ils rencontrent. Aucun ne mentionne un rapport difficile avec sa masculinité et l'image de virilité souvent associée à ce genre.

Les propos de chacun reflètent l'image dégradante dont sont victimes les personnes en situation de handicap. Deux participants (P1 et P4) évoquent d'ailleurs l'importance de ne pas être associé à l'institution et à la population qu'elle accueille. Un participant (P1) explique devoir contrôler l'image qu'il renvoie aux autres dû à l'étiquette du handicap. Parmi les participants, deux personnes (P1 et P2) disent accepter leur identité, mais ressentent le besoin d'entrer dans le monde de la normalité et d'être conforme. Les deux autres participants (P3 et P4) ne se sont pas exprimés spécifiquement sur le sujet.

3.2.2 L'importance du contexte pour favoriser l'émancipation

Promouvoir la qualité de vie et l'autodétermination des personnes en situation de handicap est un objectif essentiel des pratiques professionnelles. La qualité de vie d'une personne dépend de ses expériences subjectives vécues, mais également du contexte social et environnemental dans lequel elle évolue (Haelewyck, 2013). Selon le modèle de Schalock et Verdugo (2002, cité par Haelewyck, 2016), la qualité de vie individuelle se mesure selon huit dimensions. Chacune d'elles se réfère à des indicateurs :

- le bien-être émotionnel (contentement, concept de soi, absence de stress)
- le bien-être physique (santé, activités journalières, loisir)
- le bien-être matériel (statut financier, emploi, habitation)
- les relations interpersonnelles (interactions, relations, soutiens)
- le développement personnel (éducation, compétence personnelle, performance)
- les droits (humain, loi)
- l'autodétermination (autonomie ou contrôle personnel, buts et valeurs personnelles, choix)
- l'inclusion sociale (intégration à la communauté et participation, rôles au sein de la communauté, soutiens sociaux).

Cette partie a pour objectif de répondre à la deuxième hypothèse en identifiant les différents facteurs influençant la qualité de vie et l'émancipation des personnes interrogées.

a) Indépendance, participation sociale et bien-être

Trois participants (P1, P3 et P4) pensent avoir de bonnes conditions de vie et disent ne pas se sentir limités dans leurs activités quotidiennes.

« J'ai juste un souffle au cœur qui m'empêche de faire ce que je veux à fond comme sport. [...] mais sinon non. Je me lève tous les matins pour aller au travail, je suis content d'y aller, je suis content de ma vie quoi maintenant. Je suis fier de moi pis j'espère pouvoir toujours aller de l'avant » (P1).

Un seul participant (P2) explique que son handicap l'empêche de participer à certaines activités : *« Quand je voyais des amis à moi qui faisaient des travaux de loisirs pendant leur week-end ou pendant leurs vacances ou pendant leurs jours de congé ben j'avais envie de faire des trucs comme ça ... enfin je veux dire ... j'avais aussi envie de faire des choses comme ça, comme eux et puis c'est là que mes parents m'ont dit [prénom] tu ne peux pas*

faire ci ou ça à cause de ton handicap ». Deux participants (P1 et P4) expliquent clairement ne pas se sentir limités au niveau de l'autonomie et de l'indépendance.

« Je me déplace en transports publics depuis toujours et je suis en pleine phase d'apprendre mon permis [...] Je me suis tout payé tout seul, avec les sous que j'ai de côté. Je n'ai pas besoin du soutien de mes parents là, malgré qu'ils se soient toujours mis à disposition pour moi » (P1).

À travers les entretiens, un des participants (P3) mentionne à plusieurs reprises le travail comme source d'équilibre et de valorisation dans sa vie.

« On se sent quand même assez reconnu pour le travail qu'on fait aussi. La semaine passée on a le grand chef du service qui est parti et qui est venu nous dire au revoir et justement il a dit que le travail qu'on fournissait c'était du bon travail et ça revenait à une équipe des autres équipes d'ici. Le travail était bien apprécié » (P3).

Selon le participant (P3), la présence du maître socioprofessionnel représente un soutien important et permet de favoriser l'épanouissement et la qualité de vie de chacun : *« Je trouve qu'on a déjà un chef qui est bien présent, qui nous aide si on a des problèmes ou des choses comme ça. Et puis franchement on est une chouette équipe, on a une bonne place ici je trouve »*.

Les relations sociales prennent également une place importante dans leur équilibre au quotidien. Un des participants (P3) évoque notamment l'importance d'avoir un groupe de pairs avec lequel il peut sortir le week-end : *« J'ai de la chance d'avoir des copains avec qui on fait des soirées. J'ai un bon équilibre entre le travail et après le travail »*. Une autre personne interrogée (P4) se ressource en se baladant : *« Sortir, c'est un équilibre, se promener en nature, en forêt »*. Enfin, le P1 nomme des aspects importants de l'équilibre psychique et soulève l'importance du lien social : *« De la confiance en soi, de l'envie parce que si tu n'as pas d'envie, tu n'arrives à rien et le fait de me dire que je ne suis pas tout seul c'est surtout ça. En fait c'est depuis que je suis avec ma fiancée que je sais pourquoi je me lève le matin »*.

b) Scolarisation spécialisée

En termes d'accompagnement, trois participants (P1, P3 et P4) ont reçu un soutien spécifique à partir du secondaire I en allant dans des classes intégrées. Dans le cadre d'une politique d'inclusion, les classes intégrées ont pour but d'accueillir des élèves à besoins particuliers au sein d'écoles régulières. Un des participants (P1) garde un bon souvenir des classes intégrées : *« J'ai eu beaucoup de chance parce qu'on était intégré dans les classes. On avait la possibilité d'être intégré dans un cours chaque semaine et puis je connaissais déjà quelques personnes »*. Parmi les trois personnes mentionnées, une seule (P3) s'est dirigée vers une école spécialisée par la suite. Cette dernière semble avoir vécu une expérience plus difficile avec ce type de scolarisation, notamment dû au fait d'être isolé et à l'écart des écoles ordinaires : *« C'est vrai que ça fait un peu bizarre d'être dans une école où on est qu'entre personnes qui ont des problèmes. En plus [le foyer] c'est au milieu des champs, au bord de la forêt donc c'est vraiment encore plus reculé on va dire. Je veux dire, il n'y a pas une école normale juste à côté [...] on était un peu entre nous »*. Le P4 n'avait pas émis d'avis particulier concernant sa scolarisation.

Un des participants (P2) a bénéficié d'un soutien pédagogique spécialisé. Toujours dans une optique d'école inclusive, ce type d'accompagnement vise à maintenir les élèves à besoins éducatifs particuliers en enseignement régulier par la présence et le soutien d'un enseignant spécialisé au sein de la classe. La personne mentionnée s'est sentie particulièrement soutenue et est reconnaissante d'avoir bénéficié de cet accompagnement.

c) Les relations interpersonnelles

Une multitude d'éléments complexes intervient dans le développement identitaire d'un individu. Selon de nombreux scientifiques, il s'agit d'un processus interactif dans lequel l'environnement interpersonnel joue un rôle important. En effet, selon Cooley (cité par Cannard, 2019, p.212), les autres sont des « miroirs sociaux » dans lesquels la personne se regarde pour connaître l'opinion qu'ils se font d'elle, de son caractère, de son apparence et de ses compétences. En intériorisant les jugements qu'autrui émet sur lui, l'individu construit son estime de soi. Ainsi, l'estime de soi est appréhendée selon un processus dynamique qui évolue tout le long de l'activité et de l'expérience sociale. Si l'approbation familiale influence considérablement l'estime de soi pendant les premières années de vie, l'approbation des pairs durant l'adolescence et la vie adulte continue d'affecter l'estime de soi, même lorsque celle-ci est préalablement construite (Thibault 2019).

Importance des parents et adultes de confiance

Les données recueillies lors des entretiens ne permettent pas d'analyser de manière approfondie la qualité des relations que les participants entretenaient avec leurs parents. On remarque toutefois, notamment à travers les propos de trois participants (P1, P2 et P3), l'importance de recevoir du soutien de la part de son entourage familial.

« Ils m'ont toujours soutenu et quand ça n'allait pas ils me le disaient [...] Je n'ai pas fait des tentatives de suicide, mais à un moment de ma vie je ne me sentais vraiment pas fort et j'avais envie de ne plus rien faire et du coup ils ont été là dans tous les moments. Ça m'a aidé à reprendre confiance en moi et c'est ce qui me manquait, je pense » (P1).

« Mes parents m'aident à faire des choses que j'ai de la peine à faire tout seul vu mon handicap. Ils m'ont beaucoup aidé mes parents et ils m'aident toujours » (P2).

« Mes parents et mes frères et sœurs, ils me soutiennent encore assez bien. J'ai aussi certains cousins/cousines qui savent dans la situation où je suis et puis qui sont là pour moi si j'ai des problèmes. Ils savent que j'ai certains problèmes et puis on s'est toujours débrouillé pour que la vie continue » (P3).

Un des participants (P2) montre également l'influence de la perception des parents sur la manière de concevoir son handicap : *« Certaines personnes portent des lunettes puis là ma maman elle m'avait expliqué que porter des lunettes c'est un handicap. J'avoue que dans ma famille je suis le seul qui ne porte pas de lunettes. Mes deux sœurs, mon frère et mes parents ils en portent. Et puis mes grands-mamans et mon grand-père aussi. Puis je me suis dit que je suis bien content de pas porter de lunettes ».*

Selon une étude sur la perception de soi des élèves primaires (Kaiser et Jendoubi, 2009), les enseignants jouent un rôle primordial dans la construction de l'estime. Une personne interrogée (P2) explique avoir vécu des situations difficiles avec ses maîtresses, ce qui l'a fortement impacté : *« À l'école primaire, avec mes camarades ça n'allait pas trop mal [...] le souci que j'ai eu, c'étaient avec les maîtresses de classe. Elles n'étaient pas super sympas. Elles ne faisaient que de s'énerver et elles me grondaient pour rien du tout. Et puis parfois elles ne voulaient pas m'écouter ».*

Avoir le soutien d'une enseignante spécialisée l'a beaucoup aidé dans la suite de son parcours scolaire : *« [...] Depuis que je suis entré en école secondaire, il y avait une enseignante de soutien pédagogique qui est venue m'aider à l'école depuis ma première année d'école secondaire jusqu'à la fin de ma scolarité obligatoire. Depuis que j'ai fini l'école obligatoire, je suis resté en contact avec elle et puis elle m'a aussi aidé pour pas mal de choses. Quand j'ai des soucis, je lui en parle. Elle m'a beaucoup aidé à l'école et elle m'aide toujours ».*

Importance du groupe de pairs

Durant l'adolescence, l'approbation du groupe des pairs influence considérablement l'estime de soi. De cette manière, se sentir rejeté et être victime d'intimidation peut se révéler particulièrement néfaste pour le développement d'une image de soi positive. La personne concernée peut ressentir un sentiment de honte et de solitude. En outre, des comportements d'intimidation répétés peuvent être traumatisants pour les victimes (Thibault, 2019).

Un des participants (P2) raconte avoir été victime d'intimidation de la part de ses camarades de classe : *« Quand j'étais à l'école secondaire, j'avais parfois un ou deux camarades qui piquaient ma gomme ou mon crayon et qui les lançaient sur mes autres camarades. Puis quand ils faisaient ça, ils disaient : « ah non ce n'est pas moi c'est lui ». Et après je me faisais taper pour rien, quand je n'avais rien fait du tout »*. Encore aujourd'hui, il se sent rejeté et vit des situations difficiles, notamment dans ses relations avec les personnes de son âge : *« [...] Je me suis fait mettre de côté par des gens que j'aimais bien à des soirées de jeunes et puis surtout je me rappelle que ces temps je me suis fait rejeter pas mal de fois puis ça m'a fait énormément mal au cœur. Et puis je me suis dit il faut que je me retrouve des amis, mais j'en ai plus beaucoup et puis je cherche aussi une petite amie. Et je me suis dit que les jeunes hommes ne sont pas faits pour vivre seuls »*.

Un autre participant (P3) se considère chanceux et ne pense pas avoir fait l'objet de mauvaises expériences dans ses relations interpersonnelles : *« Je n'ai jamais eu d'expérience de gens qui se sont dit que je venais des [nom de l'institution] et qu'il ne fallait plus trainer avec moi donc je ne peux pas vraiment expliquer. Je pense qu'il y en a qui ont eu plus de problèmes que moi »*. Une personne interrogée explique également s'être senti bien entourée et soutenue par son groupe de pairs à une époque : *« Pendant longtemps j'ai eu un groupe de pote et même quand je leur ai dit ils ne m'ont pas mis de côté et ça se voyait que c'étaient de vrais amis. J'étais droit carré avec eux et eux pareil »* (P1).

Un des participants (P4) s'est montré ambivalent dans les propos qu'il tenait au sujet de ses relations amicales. S'il affirme que ses relations se passent globalement bien, il explique également avoir de mauvaises fréquentations, voire de « mauvais amis » selon ses dires :

« Je ne fréquente pas que des bons gars non plus. Je vais parfois à [Ville] à la place des toxicomanes. Alors parfois je traîne avec des gaillards, on boit des bières, on rigole. L'autre jour, j'ai un ami qui est venu dormir une semaine et j'ai un petit peu dit maintenant c'est bon faut que tu te casses et je lui ai foutu une pété dans la gueule. Et puis un moment voilà, ils viennent tous chez moi et puis c'est beaucoup trop » (P4).

d) Synthèse des réponses

Parmi les personnes interrogées, une seule (P2) estime être limitée dans ses activités quotidiennes en raison de son handicap. Deux participants (P1 et P4) estiment bénéficier pleinement de leur autonomie et indépendance. À travers les entretiens, on remarque que les relations amoureuses et amicales, le travail, la confiance en soi, ainsi que les sorties sont des éléments importants pour avoir une bonne qualité de vie.

Le type de soutien et d'accompagnement dont les personnes ont bénéficié lors du cursus scolaire a influencé considérablement l'expérience vécue. Deux participants (P1 et P2) tirent une belle expérience des classes spécialisées et du soutien pédagogique. Un des participants (P3) a trouvé difficile d'être dans une école spécialisée. Le P4 ne s'est pas exprimé sur le sujet. Trois participants (P1, P2 et P3) estiment avoir toujours été soutenus par leur entourage. Parmi eux, un seul (P2) a partagé les expériences difficiles qu'il a

vécues à l'époque avec ses camarades et la maîtresse de classe. Il souffre encore aujourd'hui de sa relation avec ses pairs. Deux participants (P1 et P3) sont reconnaissants des amis qu'ils ont et de la manière dont ils les ont soutenus malgré le handicap. Un participant (P4) est resté ambivalent dans ses propos concernant ses relations sociales.

3.2.3 Les stratégies psychologiques de protection de soi

Discréditées sur la seule base de leur comportement lors d'une interaction, les personnes porteuses d'un stigmatisme vont mettre en place des mécanismes de défense pour se maintenir dans l'espace collectif. Les travaux menés dans le domaine de la sociologie montrent plusieurs manières possibles quant à la manière de gérer les interactions pour la personne en situation de handicap. Certaines vont tenter de dissimuler le stigmatisme, tandis que d'autres vont revendiquer haut et fort leur identité. En outre, toute personne, qu'elle ait un handicap ou non, va chercher à préserver et maintenir une estime de soi satisfaisante. La littérature scientifique décrit trois manières dont les personnes victimes de stigmatisation font face à une baisse de l'estime de soi : « la comparaison avec d'autres individus stigmatisés plutôt qu'avec les dominants, l'attribution de ce qui arrive aux préjugés et/ou à la discrimination des dominants plutôt qu'à soi-même, et le désengagement des domaines où les individus stigmatisés sont menacés » (Croizet et Martinot, 2003).

Cette dernière partie vise à répondre à la troisième hypothèse en identifiant les stratégies mises en place par les participants pour se protéger contre la stigmatisation dont ils sont victimes.

a) Stéréotypes et stigmatisation

Comme évoqué dans la partie sur l'étiquette du handicap, tous les participants ont conscience des stéréotypes associés aux personnes en situation de handicap. En revanche, trois d'entre eux (P1, P3 et P4) ne se sentent pas stigmatisés et n'ont pas vécu de discrimination en lien avec leur situation.

« Non ça ne m'est jamais trop arrivé ça. C'est vrai que maintenant que j'y repense les gens auraient pu mais non » (P1).

Le participant ci-dessus explique ne pas avoir été victime de discrimination dû à sa manière de se comporter et au fait d'avoir un bon entourage. En outre, bien qu'ils aient conscience des stéréotypes négatifs associés aux personnes en situation de handicap, les trois participants (P1, P3 et P4) ne s'identifient pas totalement à ce groupe. En effet, une personne (P4) ne se considère pas en situation de handicap et deux personnes (P1 et P3) estiment avoir une déficience scolaire, mais ne pensent pas faire partie de la catégorie de personnes ayant un handicap vraiment « important ». À travers les témoignages, on remarque que le P1, qui était en classe intégrée, préférerait prendre ses distances avec ses camarades de classe et passer plus de temps avec les personnes de classes ordinaires au sein du collège : *« Bien sûr j'essayais un peu de m'éloigner parce que je n'avais pas d'amis dans cette classe comme ils étaient un petit peu tous « atteints » si je peux dire. J'allais plus vers les autres classes ».*

Un seul des participants (P2) s'attribue directement les stéréotypes négatifs des personnes en situation de handicap et estime être discriminé : *« Être mis de côté comme ça là j'avais bien peur que ce soit à cause de mon handicap ».*

b) Stratégies psychologiques

Les entretiens laissent entrevoir deux stratégies de protection de soi : une stratégie de dissimulation et une stratégie de comparaison sociale. Comme déjà évoqué, trois participants (P1, P3 et P4) évoquent la difficulté d'être rattaché à l'image que renvoie

l'institution. Pour ne pas y être associé, un des participants (P1) choisit de dissimuler le nom de la structure lorsqu'il évoque son lieu de travail : « *Vu qu'on est intégré dans une entreprise je peux un petit peu plus cacher le truc. Je peux juste dire que je travaille en tant que paysagiste. Je ne vais pas forcément préciser que je suis dans l'équipe les [nom de l'institution]. Mais je vais plus utiliser ce nom paysagiste* ». Dans les relations amoureuses, les deux plus jeunes participants (P1 et P2) expliquent avoir essayé de cacher leur handicap.

« Disons que pour des choses comme ça, parfois je ne le dis pas tout de suite [...] Elles se disaient tient pourquoi il m'offre une boîte de chocolat, pourquoi il m'offre des fleurs. Puis quand je les voyais se poser des questions comme ça ben là au bout d'un moment je me suis senti obligé de leur dire la vérité ». (P2)

« Au début je leur cachais à toutes et puis ça me rattrapait tout le temps parce qu'on faisait des œuvres de charité ou on vendait des trucs. Une fois où je me suis vraiment fait griller c'est quand on avait installé une tente parce qu'on voulait faire un voyage à Rome et pis il y avait une grande tente avec un gros panneau écrit les [nom de l'institution]. Je lui avais sûrement raconté que j'étais dans une école ordinaire et puis elle était passé par là par hasard alors que j'étais en train de vendre avec le panneau les [nom de l'institution]. Depuis là je me suis dit que si vraiment elle tient à toi, elle va rester avec toi, peu importe où tu es » (P1).

Un des participants (P4) montre de manière flagrante l'idée de se comparer à l'endogroupe pour améliorer et protéger l'estime de soi : « *[Prénom] panique très vite aussi. Par exemple sur une place de jeu si [le maître socioprofessionnel] part, il est tout angoissé. Et là on lui dit, mais tu te calmes, tu te poses, tranquille, tu fais ton boulot et il va revenir quoi* ».

c) Synthèses des réponses

D'après les entretiens, un seul participant (P2) estime être victime de discrimination. Malgré tout, une personne (P1) évite d'évoquer le nom de l'institution dans laquelle elle travaille et préfère mentionner celui de l'entreprise. Deux personnes (P1 et P2) ont ou avaient tendance à dissimuler leur handicap lors des interactions. Un participant (P4) recourt à des stratégies de comparaison sociale, notamment en se comparant à son équipe de travail pour se valoriser et améliorer l'estime de lui-même.

4 BILAN DE LA RECHERCHE

Ce dernier chapitre porte sur la discussion des résultats de recherche. Dans un premier temps, je vérifierai les hypothèses et évaluerai leur formulation de manière critique. J'analyserai ensuite l'atteinte, ou non, des objectifs visés et répondrai à la question de recherche. J'aborderai les différentes pistes d'actions professionnelles possibles. Puis, je développerai les limites de ma démarche. Je terminerai par un bilan personnel ainsi qu'une conclusion finale.

4.1 Vérification des hypothèses de recherche

Dans cette partie, les hypothèses seront confirmées ou infirmées, en fonction de l'échantillon donné. En raison du nombre de participants, ce dernier ne permet pas de représenter l'ensemble du vécu des personnes présentant une déficience intellectuelle, mais il offre des pistes de compréhension.

4.1.1 Hypothèse 1

Certains éléments de l'identité des personnes ayant une déficience intellectuelle sont fortement impactés par l'étiquette du handicap.

Ces dernières années, plusieurs travaux en sciences sociales s'intéressent au handicap en tant que culture. Par leur statut identitaire imprécis, les personnes en situation de handicap se trouvent souvent dans une situation d'entre-deux impliquant des chamboulements identitaires importants. Si elles se rassemblent autour d'une même expérience sociale, il n'existe pas d'identité fixe de personnes en situation de handicap. À travers les entretiens, on remarque que le handicap exprime un ressenti et un vécu qui dépend de chacun. Plusieurs participants (P1 et P3) montrent qu'il est possible d'accepter sa différence tout en se construisant une identité propre qui n'est pas uniquement constituée par le handicap. En outre, l'appartenance à un certain groupe ne détermine pas directement la construction identitaire. En voyant les caractéristiques qui leur sont attribuées par l'image de l'institution, la plupart des participants choisissent d'ignorer, voire de rejeter ces identités imposées.

Au vu de la discrimination dont ils font l'objet, les personnes en situation de handicap peuvent souffrir d'une baisse de l'estime de soi et se sentir rejetées, comme le montre l'un des participants (P2). De plus, certaines recherches indiquent que les personnes présentant une déficience souffrent souvent d'une perte de soi : elles essaient d'être aussi normales que possible pour être acceptables et acceptés. Un des participants (P4) ne se considère pas en situation de handicap. Dans ce contexte, le rejet du handicap peut signifier deux choses : soit l'acceptation du handicap comme une caractéristique qui n'entache pas le moi personnel, soit un déni qui coupe la personne en situation de handicap de sa véritable identité. Bien que les personnes en situation de handicap s'efforcent de se construire sur le plan identitaire, plusieurs obstacles sociaux culturels subsistent.

En résumé, les différentes recherches et les témoignages montrent que les personnes en situation de handicap sont inévitablement touchées dans leur identité sociale. Comme toute personne, elles sont cependant capables de choisir leur identité et de se préserver à travers des stratégies psychologiques.

4.1.2 Hypothèse 2

Un environnement et un accompagnement adapté sont nécessaires pour favoriser l'émancipation et l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

À la suite du travail d'analyse des données, une nouvelle formulation de la deuxième hypothèse de recherche semble nécessaire. Dans un premier temps, je pense que la

formulation ne permet pas de répondre correctement à la question de recherche. En outre, je trouve les termes d'émancipation et d'autodétermination employés relativement proches. L'idée de cette hypothèse était de montrer l'impact de l'environnement culturel et social sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle. En ce sens, malgré la stigmatisation, un environnement favorable à leur qualité de vie permettrait de préserver leur estime et leur identité sociales. L'hypothèse pourrait se formuler ainsi : « Un environnement adapté est nécessaire pour favoriser la qualité de vie d'une personne en situation de handicap ».

À travers les entretiens, on remarque d'une part que le degré de déficience influence directement la qualité de vie. En effet, la plupart estiment ne pas se sentir limités dans leurs activités quotidiennes. Leur niveau d'autonomie permet notamment d'exercer un travail valorisant, ce qui représente un objectif majeur pour beaucoup de personnes. D'autre part, indépendamment du degré du handicap, différents facteurs viennent influencer considérablement la qualité de vie d'un individu. Les participants évoquent notamment l'importance du soutien des pairs et de l'entourage. En outre, l'accompagnement et le soutien dont ils ont bénéficié lors de leurs cursus scolaires ont joué un rôle déterminant. Pour conclure, je pense que promouvoir la qualité de vie des personnes en situation handicap est un enjeu majeur. En bénéficiant d'un accompagnement adapté et en évoluant dans un environnement favorable, les personnes peuvent s'émanciper et vivre une vie épanouissante.

4.1.3 Hypothèse 3

La personne ayant une déficience intellectuelle met en place des stratégies pour se préserver et maintenir l'image qu'elle renvoie.

Les propos des participants montrent qu'ils recourent à différentes stratégies psychologiques pour se maintenir dans l'espace collectif. Certaines personnes interrogées expliquent avoir parfois caché le fait qu'ils avaient un handicap, en particulier dans les relations amoureuses. Un des participants se compare beaucoup aux membres de l'endogroupe. Cette personne avait du mal à reconnaître ses limites et avait tendance à s'auto valoriser par comparaison aux membres du même groupe stigmatisé. Les différents témoignages montrent ainsi deux stratégies évoquées dans le cadre théorique : les stratégies de dissimulation et de comparaison sociale. Les différentes données recueillies nous permettent de confirmer cette dernière hypothèse.

4.2 Atteinte des objectifs

Ce point vise à vérifier l'atteinte ou non de mes objectifs fixés au début de la rédaction de mon Travail de Bachelor.

- **Approfondir des notions sociologiques, améliorer mes connaissances à ce sujet**

Cet objectif a pu être réalisé lors de l'élaboration du cadre théorique. À travers les articles scientifiques, j'ai pu approfondir de nombreuses notions sociologiques, en particulier celles du stigmat et de la liminalité. Ces recherches m'ont permis d'instaurer une base solide durant l'analyse.

- **Comprendre l'impact des représentations sociales sur le quotidien des personnes présentant une déficience intellectuelle**

À mon sens, l'objectif a été atteint. La revue de littérature m'a permis de prendre conscience des représentations collectives du handicap et de la stigmatisation qui en découlent. En m'intéressant à l'origine des représentations sociales, j'ai pu aborder les concepts de

stéréotype, de préjugé et de discrimination et comprendre leurs effets sur la construction identitaire des individus.

- **Acquérir et observer de nouvelles postures et pratiques professionnelles**

Selon moi, cet objectif a également été atteint. Comprendre la réalité des personnes en situation de handicap et prendre conscience des obstacles auxquels ils font face m'ont permis de réfléchir à de nouvelles pistes d'actions en tant que future travailleuse sociale. À l'avenir, je pense être suffisamment outillée pour lutter contre la discrimination au quotidien et favoriser l'autodétermination des personnes concernées.

- **Préparer des interviews adaptés aux personnes en situation de handicap et établir un climat de confiance**

La partie empirique prend une place importante dans mon travail de recherche. Lors de cette étape, l'enjeu est de collecter des données pertinentes qui permettent de répondre à la question de recherche et de vérifier les hypothèses. Lors des entretiens, j'ai veillé à poser des questions accessibles et à les reformuler si nécessaire. En outre, je pense avoir établi un climat de confiance avec les personnes interrogées en adoptant une attitude positive et de non-jugement.

4.3 Réponse à la question de recherche

Dans quelle mesure les représentations négatives du handicap et la stigmatisation qui en découle impactent l'estime et l'identité sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Les informations données par les participants ont permis d'apporter des éléments utiles à la manière dont les personnes en situation de handicap se perçoivent et se construisent à travers le regard des autres. Toutefois, les différentes recherches théoriques m'ont montré toute la complexité de ma question de départ. En effet, il n'existe pas une réponse unique à cette question étant donné que chaque personne ressent et vit différemment l'expérience de son handicap. J'ai pu constater que l'estime et l'identité sociale des personnes en situation de handicap varient selon plusieurs facteurs tels que la nature et le degré de la déficience, ainsi que la qualité des relations interpersonnelles. À travers les entretiens, on remarque que les relations amoureuses et amicales, le travail, la confiance en soi, ainsi que les sorties sont des éléments importants pour avoir une bonne qualité de vie.

Cependant, j'ai compris à travers mon investigation sur le terrain que certaines manières de concevoir le handicap se retrouvent chez plusieurs personnes et qu'il existe des similitudes au niveau du vécu de ces dernières. Tous les participants ont montré certains indicateurs d'une bonne estime de soi. En effet, tous se sont exprimés en montrant une image positive d'eux-mêmes. La plupart se considèrent en situation de handicap ou estiment présenter une déficience au niveau scolaire. Tous les participants se font toutefois une image dégradante des personnes en situation de handicap et ne souhaitent pas y être associés. S'ils expliquent être en phase avec leur handicap, chacun recourt à des stratégies pour accepter sa différence. Une des personnes rejette totalement le handicap qu'il présente et deux personnes tentent d'être les plus conformes possible pour se faire accepter. La plupart estiment pouvoir pleinement profiter de leur autonomie.

Le type de soutien et d'accompagnement dont les personnes ont bénéficié lors du cursus scolaire a influencé considérablement l'expérience vécue. D'après les entretiens, un participant souffre de discrimination. En lien avec les stratégies identitaires, certaines personnes évitent d'évoquer le nom de l'institution dans laquelle elles travaillent et préfèrent mentionner celui de l'entreprise. Elles essaient de dissimuler leur handicap lors des interactions et l'une d'elles se compare à son équipe de travail pour se valoriser et améliorer son estime de soi.

4.4 Bilan critique de la recherche

Lors de la réalisation de mon travail de Bachelor, j'ai été confrontée à certaines limites. Tout d'abord, j'ai éprouvé de la difficulté à déterminer le contenu de mon cadre théorique et à définir les concepts clés de ma recherche. Créer une structure et un fil rouge cohérents m'a demandé beaucoup de temps et de réflexion. Après l'élaboration de la partie empirique, j'ai choisi de modifier mon cadre théorique et d'ajouter certains éléments que je jugeais pertinents pour mon travail de recherche. Au regard des données recueillies lors des entretiens, j'ai remarqué que mon cadre théorique comportait certaines lacunes. D'autres ajustements ont dû être faits au cours de l'écriture de ce travail notamment quant à la formulation de la question de recherche et des hypothèses. En effet, ces dernières me semblaient très générales et ne permettaient pas de mettre en avant des éléments ciblés.

La partie empirique de mon travail comporte également des limites. En premier lieu, la formulation des questions dans le canevas n'était pas totalement adéquate dans le cadre de la recherche. En effet, beaucoup de questions étaient fermées, ce qui ne permettait pas d'avoir suffisamment de données lors de la retranscription. De plus, les entretiens auraient eu besoin d'être plus poussés dans les réponses et j'aurais pu relancer davantage certains propos pour avoir plus de précision sur les réponses apportées par les participants. En second lieu, j'ai trouvé difficile d'aborder un sujet qui demande autant d'introspection de la part des personnes interrogées. Certains éléments du cadre théorique tels que l'estime de soi n'ont selon moi pas été vérifiés de manière fiable. Avant le début des entretiens semi-directif, j'aurais pu proposer un questionnaire tel que l'échelle de Rosenberg pour évaluer plus précisément l'estime de soi des participants. En plus de l'introspection qu'il implique, le sujet soulève des questions taboues et la notion du handicap pose encore problème. À titre d'exemple, une des personnes n'a pas pu participer à l'entretien, car le représentant légal n'a pas aimé la mention de « déficience intellectuelle » dans le titre de la recherche.

Lors de la rédaction de ce travail, la pertinence d'utiliser la notion de déficience intellectuelle a été remise en question. En effet, je n'ai pas été suffisamment précise dans la description de mon échantillon et je n'ai pas mentionné le diagnostic de chaque participant. À la suite d'une discussion avec mon directeur de travail de Bachelor, Christophe Boulé, j'ai décidé de contacter le maître socioprofessionnel chez qui j'ai passé les entretiens afin d'avoir plus de précisions en lien avec l'échantillon. En s'appuyant sur le descriptif et la charte de l'institution, ce dernier m'a rassuré en m'expliquant que la structure accompagnait des personnes présentant « une déficience intellectuelle, le cas échéant avec des troubles psychiques associés et/ou avec un trouble du spectre de l'autisme ». Notre échange m'a permis de modifier et d'ajouter des éléments à la partie traitant de l'échantillon. J'ai notamment évoqué que chaque participant bénéficiait d'une rente AI.

4.5 Propositions pour les professionnel-le-s du travail social

À la suite de la réalisation de ce travail de recherche, plusieurs pistes d'actions peuvent être envisagées pour la pratique professionnelle. Au regard des données recueillies lors des entretiens, les travailleuses et travailleurs sociaux peuvent contribuer fortement au développement de l'identité personnelle et à l'actualisation d'une image positive de soi des personnes en situation de handicap.

Les résultats de la recherche montrent de manière flagrante les représentations négatives dont les personnes en situation de handicap font l'objet. Malgré une évolution du regard porté par la société sur la question du handicap, des efforts restent encore à fournir dans la manière de considérer et de définir les personnes concernées. En effet, les propos recueillis révèlent la difficulté de se faire définir comme personne « en situation de handicap » ou « présentant une déficience intellectuelle ». Malheureusement, certaines

personnes interrogées, qui ont conscience du groupe auquel elles sont associées, intériorisent une image négative de l'institution dans laquelle elles travaillent. Malgré le soutien que cela représente pour la réalisation de leurs habitudes de vie, évoluer dans cette institution est vécu comme une honte.

À partir de ce constat, il est selon moi primordial de travailler sur les représentations du handicap et que le modèle MDH-PPH fasse partie intégrante des politiques institutionnelles internes. Dans ce modèle, la situation de handicap n'est pas envisagée comme un facteur identitaire. Cette situation d'inégalité résulte avant tout d'un milieu de vie inadapté, qui empêche la personne de réaliser ses habitudes de vie. Concevoir le handicap comme une réalité inhérente à l'être humain permet de réduire l'écart entre les personnes « en situation de handicap » et les personnes « ordinaires ». Comme tout individu, une personne présentant une déficience intellectuelle développe sa propre identité et n'existe pas qu'au travers de son handicap. Lors des entretiens, les personnes interrogées expliquaient accorder beaucoup d'importance à l'indépendance et l'autonomie. En ce sens, il est important de soutenir les personnes concernées dans leurs projets et de favoriser autant que possible leur autodétermination.

Tenant compte de l'influence des relations interpersonnelles dans la construction identitaire et la manifestation d'une estime de soi positive, sensibiliser chacun·e à la question de la différence revêt également un enjeu important, en particulier dans le milieu scolaire. Malgré les coûts et les moyens que cela implique, l'idéal serait, selon moi, de tendre vers une école plus inclusive. Les témoignages des participants ne font d'ailleurs que confirmer les bénéfices de cette dernière. Enfin, au niveau de ma sphère privée, je pense jouer un rôle dans la déconstruction des stéréotypes, des préjugés et des pratiques discriminantes concernant les personnes en situation de handicap en informant mes proches et les personnes que je côtoie.

4.6 Bilan personnel

La réalisation de ce travail de Bachelor m'a beaucoup apporté et m'a permis de répondre à différents objectifs personnels. Premièrement, je suis fière d'être arrivée au bout de ce travail de recherche de longue haleine. En effet, je suis passée par des phases difficiles de perte de motivation et de stress important. De plus, réaliser mon travail de Bachelor en même temps que ma deuxième formation pratique (FP2) n'a pas toujours été évident pour moi. J'ai eu beaucoup de peine à me discipliner et à trouver l'énergie nécessaire à côté de mon stage pour avancer dans mon travail de recherche. Si je pense avoir acquis de bonnes connaissances en matière de méthodologie, j'ai encore des efforts à fournir quant à mon organisation. Comme évoqué, j'ai eu du mal à gérer mon temps et être régulière dans mon travail de recherche.

J'ai eu toutefois beaucoup de plaisir à réaliser certaines étapes de mon travail de Bachelor, particulièrement en allant à la rencontre de personnes concernées par ma problématique afin d'entendre leurs témoignages. Ces échanges ont été très enrichissants et m'ont beaucoup inspirée. À travers les entretiens, j'ai pu comprendre le vécu et l'expérience des personnes présentant une déficience intellectuelle. J'ai également appris à élaborer un canevas de questions, à préparer et à animer des entretiens. Les différentes discussions avec le maître socioprofessionnel qui m'a accueillie dans son atelier m'ont également permis de réfléchir sur la conception du handicap et sur la manière de définir les personnes concernées.

L'analyse des données récoltées a également été une partie très intéressante à rédiger. D'un point de vue professionnel, je pense m'être sensibilisée au sujet de la stigmatisation et aux enjeux que cela représente pour les personnes en situation de handicap.

M'intéresser à la nature des stéréotypes et au processus de discrimination m'a permis de comprendre mon rôle en tant que future professionnelle et de pouvoir me positionner davantage. Le mélange entre le cadre théorique et la recherche empirique permet de développer son esprit analytique et de synthèse.

4.7 Conclusion finale

Cette recherche met en lumière les obstacles auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontées et les enjeux que cela implique, notamment au niveau de l'estime et de l'identité sociales. Au vu de la stigmatisation dont les personnes concernées font encore l'objet, les travailleurs et travailleuses sociales doivent encore fournir d'importants efforts pour faire évoluer les représentations. Une personne en situation de handicap doit pouvoir jouir de ses droits et être respectée dans sa dignité. Le développement d'une identité personnelle unique et d'une image positive d'elle-même donne à la personne en situation de handicap une autonomie qui lui permettrait de lutter pour ses droits et de défendre ses intérêts. Plusieurs facteurs contribuent à créer un environnement propice au développement de l'identité personnelle et à l'actualisation d'une image positive de soi. Comme vu au cours de cette recherche, les acteurs et actrices présentes dans l'environnement des personnes concernées revêtent un enjeu primordial. L'accompagnement et le soutien reçus lors de la scolarité sont également des facteurs importants à prendre en compte.

Au terme de cette recherche, il subsiste encore quelques interrogations pour ouvrir les perspectives de ce travail, pousser davantage la réflexion et avoir des pistes d'actions supplémentaires. En m'inspirant de mes réflexions personnelles, je m'interroge notamment sur les bénéfices de tendre vers une école inclusive. Est-ce qu'un cursus scolaire au sein d'un établissement spécialisé fait naître un sentiment de rejet et d'exclusion chez les personnes concernées ? Est-ce que l'école inclusive favoriserait au contraire une estime de soi positive ? Un autre point mis en évidence dans ce travail est la manière de définir les personnes concernées en utilisant les termes de situation de handicap et de déficience intellectuelle. En effet, les personnes vivent ces dénominations comme une honte et une souffrance. En ce sens, je m'interroge beaucoup sur ces termes, pourtant largement répandus dans le travail social et notre société. Finalement est-ce que nous sommes vraiment en cohérence avec le modèle MDH-PPH qui se veut égalitaire ? Est-ce qu'une appellation tenant compte des facteurs personnels, du contexte et des habitudes de vie de la personne ne serait pas plus adaptée ?

J'achève mon travail de Bachelor sur ces questionnements personnels pour la suite de mon parcours en tant que travailleuse sociale.

5 BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux* (5e éd.). France : Elsevier Masson.
- Andrien, L., Sarrazin, C. (2022). *Handicap, pour une révolution participative : La nécessaire transformation du secteur médico-social*. Érès. Récupéré de : <https://www.cairn.info/handicap-pour-une-revolution-participative--9782749273594.htm>
- Bouffard, C., Duplain-Laferrière, F. & Couture, V. (2015). *Stigmatisations, handicaps et identités à l'épreuve de l'éthique ethnomédicale*. Ethics, Medicine and Public Health. Récupéré de : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352552515001097>
- Calvez, M. (2000). *La liminalité comme cadre d'analyse du handicap*. Prevenir, 39 (2), pp.83-89. Récupéré de : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00483461>
- Calvez, M. (1994). *Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité*. Sciences sociales et santé, n° 12, p. 61-88. Récupéré de : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1283
- Cannard, C. (2019). *Le développement de l'adolescent : L'adolescent à la recherche de son identité*. De Boeck Supérieur. Récupéré de : <https://www.cairn.info/le-developpement-de-l-adolescent--9782807320383.htm>
- Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS), Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin (CIIP). (2019). *Déficiences intellectuelles et scolarisation à l'école régulière : informations à l'intention du corps enseignant sur la déficience, les mesures de différenciation pédagogique et la compensation des désavantages*. Récupéré de : <https://edudoc.ch/record/206204>
- Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). (2020). *Texte original*. Récupéré de : <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>
- Croizet, J.-C. & Martinot, D. (2003). *Stigmatisation et estime de soi*. Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale. Armand Colin. Récupéré de : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00115897/>
- Derguy, C. & Cappe, É. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod. Récupéré de : <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01>
- Deschamps, J.C & Moliner, P. (2008). *L'identité en psychologie sociale : Des processus identitaires aux représentations sociales*. Éditions Armand Colin. Récupéré de : URL : <https://www.cairn.info/l-identite-en-psychologie-sociale--9782200279080.htm>
- Doré, C. (2017). *L'estime de soi : analyse de concept*. Recherche en soins infirmiers, 129, 18-26. <https://doi.org/10.3917/rsi.129.0018>
- Dutrévis, M. & Crahay, M. (2013). *Redoublement et stigmatisation : conséquences pour l'image de soi des élèves*. L'orientation scolaire et professionnelle. Récupéré de : <http://journals.openedition.org/osp/4150>
- Fédération Suisse des Psychologues (FSP). (2021). *Entrée en vigueur de la CIM-11*. Récupéré de : <https://www.psychologie.ch/fr/entree-en-vigueur-de-la-cim-11>
- Fondation Foyer-Handicap (2019). *L'autodétermination dans l'accompagnement des personnes*. Récupéré de : <https://www.synergies-news.ch/actualite/item/l-autodetermination-dans-l-accompagnement-des-personnes>

- Fontayne, P. & Légal, J.-B. (2017). *Stéréotypes et préjugés sur les personnes souffrant de handicap mental : un regard psychosocial*. La santé en action, INPES, 2017, pp.24-26. Récupéré de : <https://hal.parisnanterre.fr/hal-01964511/document>
- Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières : 2ème édition*. Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01>
- Gardou, C. (2009). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2009.02>
- Gargiulo, M. (2016). *Handicap, figure de stigmatisation*. Cliniques méditerranéennes, 94, 125-138. <https://doi.org/10.3917/cm.094.0125>
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit.
- Handicap et Addictions. (2018). *Anciens modèles du handicap*. Groupement Romand d'Etudes des Addictions (GREA). Récupéré de : <https://handicaps-addictions.ch/anciens-modeles-du-handicap/>
- Handicap 13, (2000). *Déficiência intellectuelle : symptômes, diagnostic, traitement*. Récupéré de : <https://www.handicap13.fr/types-de-handicap/deficiencia-intellectuelle/>
- Haelewyck, M.-C. (2013). *Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ?* La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 63, 207-217. Récupéré de : <https://doi.org/10.3917/nras.063.0207>
- Haelewyck, M.-C. (2016). *La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages*. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Récupéré de : https://www.cnsa.fr/documentation/02_haelewyck2.pdf
- Imbert, G. (2010). *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie*. Recherche en soins infirmiers, 3(3), 23-34. Récupéré de : <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles : Expertise collective*. EDP Sciences.
- Insieme (2022). *Codétermination et autoreprésentation*. Récupéré de : <https://insieme.ch/fr/theme/inclusion/codetermination-et-autorepresentation/>
- Jumageldinov, A. (2009). *Diversités culturelles et construction identitaire chez les jeunes appartenant aux différents groupes ethniques au Kazakhstan. Approche comparative*. Université Lumière Lyon 2. Récupéré de : http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2009/jumageldinov_a#p=0&a=top
- Kaiser, C.-A. & Jendoubi, V. (2009). *La perception de soi : comment des élèves de 5e/6e primaire voient leurs compétences et ce qu'en pensent leurs enseignant-e-s*. Service de la recherche en éducation. Récupéré de : <https://edudoc.ch/record/33761>
- Ke, X. & Liu, J. Intellectual disability. In Rey JM (ed), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. (édition en français ; Cohen D, ed.) Geneva : International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2012.
- Korff-Sausse, S. & Araneda, M. (2017). *Handicap : une identité entre-deux*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2017.01>
- Korff-Sausse, S. (2009). *La vie psychique des personnes handicapées*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01>

Le Bossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire : Aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*. Éditions ARDIS.

Marissal, J. (2009). *Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement...* Revue d'éthique et de théologie morale, 256, 19-28. Récupéré de : <https://doi.org/10.3917/retrm.256.0019>

Nader-Grosbois, N. (2013). *La perception de soi et l'autorégulation en résolution de problèmes chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle*. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. Récupéré de : <https://doi.org/10.3917/nras.063.0097>

Office fédéral de la statistique (OFS). (2020). *Égalité pour les personnes handicapées : statistique de poche*. Récupéré de : <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/15003395>

Office fédéral de la statistique (OFS). (2009). *Visages du handicap : personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*. Récupéré de : http://www.insieme-ne.ch/association/documents/Visages_du_handicap_OFS_2009.pdf

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2000). *CIH-2 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Récupéré de : <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>

Pierard, A. (2015). *Le vécu du handicap à l'adolescence*. Union Francophone des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique (UFAPEC). Récupéré de : http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/2015_le_vécu_du_handicap_a_l_ado_UNAP_EC.pdf

Pitarelli, E (2019). *Sociologie et travail social*. Sierre : Haute École de Travail Social, HES-SO//Valais. Non publié.

Pörtner, M. (2016). *L'Approche centrée sur la personne dans les soins quotidiens*. Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche, 22, 30-37. Récupéré de : <https://doi.org/10.3917/acp.022.0030>

Ravaud, J.-F. (2009) *Définition, classification et épidémiologie du handicap*. Revue du Praticien (La), 59 (8), pp.1067-74. Récupéré de : <https://www.hal.inserm.fr/inserm-00432996/document>

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2022). *Modèle MDH-PPH*. Récupéré de : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Confédération suisse. Récupéré de : <https://edudoc.ch/record/112695?ln=fr>

Rohmer, O. & Louvet, E. (2011). *Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience : une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social*. L'Année psychologique, 111, 69-85. Récupéré : <https://doi.org/10.3917/anpsy.111.0069>

Sabatier, C., Malewska H. & Tanon F. (2002). *Identités, acculturation et altérité*. Editions L'Harmattan.

Salès-Wuillemin, E. (2006). *La catégorisation et les stéréotypes en psychologie sociale*. DUNOD, pp.365, PsychoSup. Récupéré de : https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/596051/filename/SALES-WUILLEMIN_EDITH_La_catA_gorisation_et_les_SS_en_PS_DUNOD_2006.pdf

Seurrat, A. (2010). *Déconstruire les stéréotypes pour « lutter contre les discriminations » : le cas de dispositifs de « lutte contre les discriminations » et de « promotion de la diversité »*

dans les médias. Communication & langages, 165, 107-118. Récupéré de : <https://doi.org/10.4074/S0336150010013098>

Technologies de Formation et Apprentissage (TECFA). (2016). *Entretien*. Récupéré de : [https://tecfa.unige.ch/tecfa/maltt/ergo/articles/P1/entretien_\(Lallemand2016\).pdf](https://tecfa.unige.ch/tecfa/maltt/ergo/articles/P1/entretien_(Lallemand2016).pdf)

Thibault, M. (2019). *L'estime de soi*. Service de psychologie et d'orientation de l'Université de Sherbrooke, Pavillon de la vie étudiante. Récupéré de : https://www.usherbrooke.ca/etudiants/fileadmin/sites/etudiants/documents/Psychologie/Brochure_estime_de_soi2021_final.pdf

Winance, M. (2004). *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions*. Politix, 66, 201-227. Récupéré de : <https://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>

World Health Organisation (WHO). (2008). *CIM-10 pour la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*. Récupéré de : <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F70-F79>

World Health Organisation (WHO). (2022). *CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité (CIM-11 SMM)*. Récupéré de : <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/605267007>

6 ANNEXES

6.1 Annexe 1 : Grille d'entretien

GRILLE L'ENTRETIEN – TRAVAIL DE BACHELOR

Un entretien est généralement structuré selon cinq phases (Goodman et al., 2012, Baxter et al., 2015).

Introduction (5 min.)

Accueillir le participant et le mettre à l'aise pour créer un climat favorable à l'échange.

Présentation

- Nom, prénom, âge, lieu de domicile, études.

Recherche

- Lecture de la fiche de consentement

Est-ce que le maître socioprofessionnel vous a parlé du sujet que j'aborde dans le cadre de la recherche ? Qu'est-ce que vous en avez compris ?

Dans mon travail, je m'intéresse à l'expérience et au vécu des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le but est de comprendre comment vous vivez votre handicap, la place que ça occupe dans votre vie.

Pose du cadre

- But de l'entretien : connaître votre ressenti sur le sujet et avoir l'avis des personnes concernées (expert de la situation).
- Durée d'entretien : 30 minutes
- Permission d'enregistrer
- Niveau de confidentialité : prénom d'emprunt dans le travail
- Usage des données récoltées : retranscription des entretiens puis suppression des enregistrements.

Avez-vous des questions jusqu'ici ?

Échauffement (5-10 min.)

Dire au participant qu'on va parler de lui et poser une question assez générale et facile pour le mettre à l'aise.

- *Est-ce que vous pouvez vous présenter ? (Âge, domicile, profession, etc.)*
- *Est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours scolaire/professionnel ? De ce que vous avez fait jusqu'à maintenant ?*

Corps de l'entretien (environ 80 % de la durée totale)

Commencer par les questions génériques puis entrer dans les détails avec des questions plus spécifiques.

Hypothèse 1 : « Le développement de l'identité des personnes ayant une déficience intellectuelle est fortement impacté par l'étiquette du handicap. »

La notion de « déficience intellectuelle » et de « situation de handicap »

- *Que pensez-vous de ces notions ? Est-ce qu'elles provoquent des réactions chez vous ?*
- *Est-ce que vous êtes en situation de handicap ?*

- *Comment est-ce que vous aimez qu'on parle de vous ?*

Les différences

- *Est-ce que vous vous sentez différents des autres ? Si oui, en quoi l'êtes-vous ?*
- *Pensez-vous appartenir un groupe bien précis, celui des personnes en situation de handicap ? Qu'est-ce que vous ressentez ? (Rassuré ou blessé)*

Le regard des autres face au handicap

- *Que pensez-vous du regard des autres sur votre handicap ? Pensez-vous être perçu différemment ?*
- *Accordez-vous de l'importance au regard des autres ?*
- *Est-ce que le regard des autres impacte la façon de vous percevoir ? Perte d'estime de soi, sentiment d'injustice « pourquoi moi et pas quelqu'un d'autre », etc.*

Identité de genre

- *Si je vous dis masculinité et virilité, à quoi ces mots vous font penser ? (Force, domination, indépendance)*
- *Comment concilier le fait d'être un homme et de présenter un handicap ? Est-ce que votre handicap est un frein dans vos relations avec les femmes ?*

Hypothèse 2 : « Un environnement et un accompagnement adapté est nécessaire pour faciliter le quotidien des personnes ayant une déficience intellectuelle. »

- *Estimez-vous avoir des conditions de vie excellentes (environnement/accompagnement, etc.) ?*
- *Vous sentez-vous limité dans certaines de vos activités ?*
- *Pensez-vous que le handicap soit un frein à votre autonomie/indépendance ?*
- *Quels sont les éléments qui vous semblent importants pour avoir une bonne qualité de vie ?*

Relations aux autres

- *Comment se passent tes relations avec ton entourage (famille, amis, amoureuse, etc.)*
- *Rencontrez-vous des difficultés à trouver votre place dans la société/famille/école, etc. ?*

Hypothèse 3 : « La personne ayant une déficience intellectuelle met en place des stratégies permettant de dépasser ces stéréotypes. »

- *Pensez-vous être victime de stéréotypes ? Sans connaître la personne, comportement négatif, etc.*
- *Avez-vous déjà vécu une situation discriminante ou stigmatisante ? Qu'avez-vous ressenti ?*
- *Comment réagissez-vous face aux comportements stigmatisants (Repli sur soi, revendication de son identité, agressivité) ?*

Rétrospective (5-10 min.) et débriefing + clôture (3min.)

Retour à des questions génériques et synthèse de l'entretien avec le participant. Demander au participant s'il n'a rien à ajouter, avant de le remercier et de clore l'entretien.