

Vie sociale des personnes en situation de handicap rare

Il est souvent difficile pour des jeunes adultes en situation de handicap rare (déficience visuelle grave, déficience auditive grave, dysphasie grave, épilepsie sévère) de participer à la vie sociale. En identifiant les leviers spécifiques sur lesquels il est possible d'agir, on peut favoriser leurs conditions de vie sociale.

Les chercheurs ont mené une première étude quantitative afin d'analyser les restrictions à la participation à la vie sociale et d'identifier les leviers les plus à même de favoriser de meilleures conditions de vie. Ils ont diffusé un questionnaire auprès de 1 000 parents d'enfants, adolescents ou jeunes adultes, en situation de handicap rare ou non rare, accueillis dans les établissements et services partenaires du projet ; 221 questionnaires ont été renseignés (essentiellement par les mères) : 79 % d'entre eux concernaient un enfant en situation de handicap non rare, et 21 % un enfant en situation de handicap rare. Les données recueillies ont permis d'apprécier, dans une perspective comparative, en fonction de la prévalence et du type de handicap (cécité, surdit , dysphasie et  pilepsie s v re), les diff rences et les similitudes sur chacune des dimensions suivantes : modalit s d'accueil et d'accompagnement, organisation de la vie quotidienne, scolarit , activit s culturelles et sportives, environnement et r seaux relationnels, projet de vie, et caract ristiques sociobiographiques des familles.

Les chercheurs ont  galement proc d    une  tude qualitative dans le but d'identifier les diff rences de discours en fonction du statut du handicap et  galement les limites et leviers de la vie sociale des enfants en situation de handicap rare et non rare. Pour cela, ils ont conduit une s rie de 21 entretiens aupr s de parents : 11 dont l'enfant  tait en situation de handicap non rare et 10 dont l'enfant  tait en situation de handicap rare. Cette analyse compar e a permis de d gager une typologie en 5 classes et pour chacune d'elle d'identifier les leviers favorisant la vie sociale des personnes en situation de handicap.

Les chercheurs ont ensuite analys  s par ment le contenu des entretiens qu'ils ont eus avec les parents d'enfants en situation de handicap rare et non rare. Le rapport final contient de nombreux extraits des propos tenus par les parents   propos de l'annonce du handicap, de la scolarit  de leur enfant, de la p riode d'adolescence, de l'impact du handicap sur la vie familiale, des pr conisations sugg r es par les familles concernant l'information, les d marches administratives, le soutien aux parents, les  tablissements...

Enfin, les chercheurs ont compl t  leur  tude qualitative par des entretiens aupr s des enfants eux-m mes. Les jeunes en situation de handicap rare semblent avoir plus de difficult s quant   l'autonomie au quotidien et savent l'exprimer. Enfin, les diff rences sont subtiles entre les enfants en situation de handicap non rare et ceux en situation de handicap rare ; ces diff rences ont trait davantage au type de handicap, ainsi qu'au lieu de vie des parents (pr sence ou non de l'entourage,  loignement par rapport   une grande ville...).

N. B. Les r sultats pr sent s ici sont ceux pos s dans le rapport final (2017).

Pour plus d'information sur ce projet

- **Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA :**
https://www.cnsa.fr/documentation/167-de_leonardis_rf.pdf
- DE LÉONARDIS M. « Vie sociale et handicap rare, entre restrictions et environnements capacitants », *10 ans de l'IRESP : Journées de la recherche en santé publique*, novembre 2017.
- JOSELIN L., HUGON M., DE LÉONARDIS M., et al. « Adolescents et jeunes adultes avec un handicap rare : un parcours scolaire et de formation comme les autres ? », *Regards croisés sur le handicap en contexte francophone*, 2018 (à paraître).

À propos du laboratoire

Les recherches menées au sein du laboratoire Psychologie de la socialisation-développement et travail (LPS-DT – EA 1697) étudient les processus de construction réciproque des changements personnels et des changements sociaux à l'œuvre dans les situations de transition psychosociale et les différents milieux de vie des sujets (vie familiale, vie professionnelle, vie sociale, vie personnelle et de loisir...) tout au long de leur existence.

L'hypothèse de base de ces recherches est que les conduites des sujets – dès la petite enfance et durant toute la vie – ne résultent pas seulement de normes, de prescriptions, de codes exogènes et de leurs changements. Elles sont construites et signifiées par des sujets, en interaction avec autrui, comme des réponses aux contradictions, conflits et tensions que suscite en eux leur appartenance à une pluralité de groupes, d'organisations et de formations sociales.

Site : <http://lps-dt.univ-tlse2.fr/>

Contact

Myriam de Léonardis, professeur de psychologie du développement
Laboratoire LPS-DT – université Toulouse Jean-Jaurès
Courriel : leonard@univ-tlse2.fr

Référence du projet n° 167

Appel à projets Handicaps rares (2012) – Institut de recherche en santé publique (IReSP)

Titre : *Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Étude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare/non rare* (M. de Léonardis)