

# UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN

FACULTÉ DE MÉDECINE – ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE

UNITÉ D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

**Représentations, par des éducateurs en formation, de la santé et du bien-être en général, et de l'expérience de la santé et du bien-être des personnes en situation de handicap**

Mémoire présenté en vue de  
l'obtention du DEA en  
Sciences de la Santé Publique  
Orientation : Éducation pour la Santé

Promoteur : Pr. A. Deccache

Par Brigitte Rose

Lecteurs : Pr. M. Mercier

Pr. M. Malengreau

Louvain-en-Woluwe

Septembre 2007



# UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN

FACULTÉ DE MÉDECINE – ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE

UNITÉ D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

**Représentations, par des éducateurs en formation, de la santé et du bien-être en général, et de l'expérience de la santé et du bien-être des personnes en situation de handicap**

Mémoire présenté en vue de  
l'obtention du DEA en  
Sciences de la Santé Publique  
Orientation : Éducation pour la Santé

Promoteur : Pr. A. Deccache

Par Brigitte Rose

Lecteurs : Pr. M. Mercier

Pr. M. Malengreau

Louvain-en-Woluwe

Septembre 2007

## **Remerciements**

Mes remerciements s'adressent tout d'abord au Pr. Alain Deccache pour sa disponibilité, ses conseils précieux et son soutien constant tout au long de la réalisation de ce mémoire. Ils vont également au Pr. Myriam Malengreau qui a accompagné par ses avis pertinents et ses encouragements mon travail dès ses débuts, et au Pr. Mercier qui a bien voulu me faire part de ses avis sur le projet de recherche à plusieurs reprises.

Les critiques constructives de Julie Pélicand, Anne Le Rhun, David Houeto et Isabelle Aujoulat ont été un élément important dans la progression du travail. Je remercie en particulier Isabelle. Sa patience et sa disponibilité m'ont permis de poser toutes les questions « idiotes » et moins idiotes nécessaires à l'avancement de la recherche.

La réalisation de ce projet n'aurait pas été possible sans l'accueil ouvert et la collaboration active du directeur de l'Institut des Sœurs de Notre-Dame, M. Littré, et du professeur d'Education pour la santé de cette école, Mme Suzanne Dubois. Je les remercie tous deux chaleureusement pour leur aide.

Je pense aussi à Françoise Menig, la documentaliste de l'a.s.b.l. Parthages, dont l'efficacité a beaucoup facilité l'étape de revue de littérature.

Enfin, je remercie ma mère, qui, une fois de plus, a bien voulu passer un dimanche ensoleillé à relire un mémoire.

## Table des matières

Introduction .....	8
I. PARTIE THEORIQUE.....	9
1. OBJECTIFS INITIAUX DU MÉMOIRE .....	9
2. CADRE THÉORIQUE.....	9
2.1. Définitions des concepts.....	9
2.1.1. Les représentations sociales .....	9
2.1.2. La santé et le bien-être .....	11
2.1.3. Représentations de la santé et de la maladie .....	12
2.1.4. Représentations de la santé par des adolescents.....	14
2.1.4. Définitions et modèles explicatifs du handicap.....	14
2.1.4.1. Le concept de « handicap » .....	14
2.1.4.2. Modèles explicatifs du handicap .....	15
2.1.4.3. Des modèles explicatifs aux modèles d'intégration, d'insertion ou d'inclusion.....	18
2.1.5. Représentations sociales du handicap .....	21
2.1.5.1. Types de représentations du handicap.....	21
2.1.5.2. Handicap et techniques palliatives .....	21
2.1.5.3. Handicap et manque .....	21
2.1.5.4. Handicap et enfance .....	22
2.1.5.5. Handicap et institution .....	22
2.1.5.6. Représentation des expériences émotionnelles des personnes en situation de handicap .....	22
2.1.5.7. Représentations des relations entre les personnes en situation de handicap et leur entourage .....	22
2.1.5.8. Représentation de la vie sexuelle et affective des personnes handicapées mentales.....	23
2.1.5.9. Représentations du handicap et vie professionnelle.....	23
2.2. Choix des concepts.....	24
3. CADRE PROBLÉMATIQUE .....	26
3.1. Problématique générale .....	26
3.2. Choix du modèle théorique .....	27
3.3. Problématique spécifique .....	29
3.4. Questions de recherche.....	29
II. PARTIE PRATIQUE : .....	31
4. CONTEXTE D'INTERVENTION.....	31
4.1. Formation et débouchés professionnels .....	31
4.2. Activités et contenu du programme de formation de l'ISND .....	31
4.3. Equipe pédagogique : .....	31
5. MÉTHODOLOGIE ET DISPOSITIF DE LA RECHERCHE .....	32
5.1. Présentation des méthodes de recueil de données retenues et justification du choix opéré.....	32
5.1.1. Méthodes directes et indirectes .....	32
5.1.2. Enquête par questionnaires.....	33
5.1.3. Entretiens de groupe sur base d'exercices de méta plan .....	33
5.2. Dispositif général de recherche et chronologie .....	34
5.2.1. Approche qualitative .....	34
5.2.2. Approche quantitative .....	35
5.2.2.1. Traitement quantitatif des réponses aux questions ouvertes .....	35
5.2.2.2. Élaboration et administration d'un questionnaire de questions fermées .....	35
5.2.4. Population.....	37

5.2.5. Transformations, synthèses et explications des données collectées.....	38
6. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS .....	43
6.1. Représentations des priorités de vie, de la santé et du bien-être .....	43
6.1.1. Analyse qualitative des représentations des priorités de vie, de la santé et du bien-être .....	43
6.1.1.1. Analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes individuelles sur les priorités de vie, sur la santé et sur le bien-être .....	43
6.1.1.2. Analyse des entretiens de groupe sur les thèmes de la santé et du bien-être .....	47
6.1.2. Analyse quantitative des représentations des priorités de vie, la santé et du bien-être.....	48
6.1.2.1. Analyse descriptive des réponses, par les élèves aux questions ouvertes sur les priorités de vie, la bonne santé et le bien-être selon les principaux thèmes.....	48
6.1.2.2. Analyse descriptive des réponses aux questions ouvertes sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon l'appartenance aux domaines physique, mental ou social.....	49
6.1.2.3. Analyse descriptive des réponses aux questions ouvertes sur la bonne, la mauvaise santé et sur le bien-être selon l'appartenance aux domaines de l'être, de l'avoir ou du faire des réponses.....	52
6.1.2.4. Analyse descriptive des données du second questionnaire relatives au bien-être....	53
6.1.3. Synthèse des représentations des priorités de vie, de la santé et du bien-être et implications pour la formation des éducateurs.....	54
6.2. Représentations des personnes handicapées .....	54
6.2.1. Analyse des entretiens de groupe .....	54
6.2.1.1. Limites handicap –normalité.....	54
6.2.1.2. Limites et rapports handicap-maladie .....	55
6.2.1.3. Caractéristiques des personnes en situation de handicap .....	55
6.2.3. Analyse quantitative descriptive du type de représentations des personnes en situation de handicap.....	55
6.2.4. Synthèse des représentations des personnes en situation de handicap et implications pour la formation des éducateurs .....	56
6.3. Représentations de la rencontre.....	57
6.3.1. Analyse qualitative des expressions, dans les entretiens de groupe, du ressenti face aux personnes en situation de handicap .....	57
6.3.2. Analyse quantitative descriptive des expressions, en réponse aux questions ouvertes, du ressenti lors de la rencontre avec les personnes en situation de handicap .....	57
6.4. Représentations de l'expérience du bien-être des personnes en situation de handicap .	58
6.4.1. Analyse qualitative des entretiens de groupe .....	58
6.5. Représentations de vécu de personnes handicapées dans les cinq domaines du bien-être .....	59
6.5.1. Vie émotionnelle .....	59
6.5.1.1. Analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes et des entretiens de groupe .....	59
6.5.1.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées.....	60
6.5.2. Vie affective et sexuelle .....	60
6.5.2.1. Analyse qualitative des questions ouvertes et des entretiens de groupe .....	60
6.5.2.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées.....	62
6.5.3. Vie relationnelle .....	63
6.5.3.1. Analyse qualitative des questions ouvertes et des entretiens de groupe .....	63
6.5.3.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées.....	64
6.5.4. Vie socioprofessionnelle .....	65
6.5.4.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées.....	66

6.5.5 .Bien-être physique.....	67
6.5.5.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées.....	67
6.5.6. Synthèse des résultats sur les représentations du bien-être des personnes handicapées et implications pour la formation des éducateurs.....	68
7. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS .....	69
7.1. Comparaison des résultats avec la revue de la littérature.....	69
7.1.1. Représentations de la santé et du bien-être .....	69
7.1.2. Représentations des personnes en situation de handicap et de leur vécu.....	70
7.2. Validité méthodologique et limites de la recherche .....	75
8. CONCLUSION GÉNÉRALE ET PERSPECTIVES.....	76
Bibliographie.....	78

## Liste des annexes

Annexe 1 : Questions ouvertes du premier questionnaire auto-administré, servant de base aux exercices de méta plan.....	82
Annexe 2 : Questionnaire auto-administré de questions fermées portant sur les représentations, par les élèves, du bien-être en général, et des expériences des personnes en situations de handicap dans les cinq domaines constitutifs du bien-être.....	83
Annexe 3 : Déroulement d'une séance d'exercices de méta plan.....	89
Annexe 4 : Représentations graphiques des résultats.....	91
Annexe 5 : Analyse des entretiens de groupe sur base des exercices de méta plan.....	96
Annexe 6 : Entretiens de groupes retranscrits.....	124
Annexe 7 : Liste des tableaux.....	160
Annexe 8 : Liste des graphiques.....	162

:

## Introduction

L'idée de cette recherche est née d'une rencontre avec le directeur de l'Institut des Sœurs de Notre-Dame (ISND à Anderlecht, Bruxelles) où je sollicitais un poste de professeur d'Education pour la Santé dans la filière « agent d'éducation » du secondaire professionnel.

Les élèves de cette filière effectuent différents stages, dont un stage obligatoire dans un service d'aide aux personnes en situation de handicap (physique et / ou mental), en classe de sixième secondaire.

Leur cours d'éducation pour la santé vise l'acquisition, par les élèves, de compétences utiles en tant qu' « éducateurs pour la santé ». Il vise également à faciliter la compréhension de leur rôle par rapport à la santé et au bien-être des personnes qu'ils vont accompagner dans le cadre de leurs stages, puis de leur profession, et à susciter une réflexion à ce sujet (F.E.Se.C., 2002, p.65).

Dans ce cours, la santé des bénéficiaires est abordée comme un élément central du métier d'éducateur. Or pour comprendre la manière dont les élèves envisagent la santé et le bien-être des personnes dont ils s'occupent, il est important d'identifier la place qu'occupe la santé dans leurs préoccupations ainsi que de comprendre ce que signifient santé et bien-être pour eux. Enfin, pour comprendre leur vision de la santé ou du bien-être des personnes en situation de handicap, il est important d'identifier leurs représentations de ces personnes et de leur vécu.

De telles informations sont utiles pour l'élaboration de leur formation en Éducation pour la Santé. Une autre enseignante de l'école ayant repris les heures de cours d'éducation pour la santé, et partageant mon intérêt pour cette problématique, cette recherche a pu être menée grâce à sa collaboration.



## ***I. PARTIE THEORIQUE***

### **1. OBJECTIFS INITIAUX DU MÉMOIRE**

- Identifier les représentations, par les élèves, de la santé et du bien-être.
- Identifier les représentations, par les élèves, des personnes en situation de handicap.
- Identifier les représentations, par les élèves, de l'expérience de la santé et du bien-être des personnes en situation de handicap.

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un DEA et est à visée exploratoire.

## **2. CADRE THÉORIQUE**

### **2.1. Définitions des concepts**

#### ***2.1.1. Les représentations sociales***

C'est à Durkheim que l'on doit le concept de « représentation sociale » pour exprimer l'idée d'un mode de connaissance du réel construit collectivement et partagé par une communauté d'individus (Moliner, 1996, p.10). Moscovici va achever la théorisation du concept dans les années 60. « Les représentations sociales sont, selon lui, des formes de savoir naïf destinées à organiser les conduites et à orienter les communications. Ces savoirs naturels constituent les spécificités des groupes sociaux qui les ont produits » (Moscovici 1961, cité par Moliner, 1996, p.10).

Plusieurs conditions sont nécessaires pour l'émergence de représentations : un objet polymorphe (qui apparaît sous plusieurs formes comme la maladie mentale, la culture...) dont la maîtrise notionnelle ou pratique est un enjeu pour le groupe considéré, l'existence d'un groupe d'individus communiquant régulièrement entre eux et situés en position d'interaction avec l'objet de représentation<sup>1</sup>, un enjeu pour le groupe, de type identitaire ou de cohésion

---

<sup>1</sup> Moliner distingue deux configurations parmi ces groupes « selon que l'objet participe de la genèse du groupe ou selon qu'il survient dans l'histoire d'un groupe ». Il qualifie la première de structurelle et cite en exemple les recherches sur les représentations des professions. La seconde configuration est qualifiée de conjoncturelle. Les représentations de la santé et des personnes en situation de handicap qu'ont les élèves relèvent du type structurel. L'inscription des deux objets de représentations dans le programme de formation, en fait des éléments par rapport auxquels le groupe se donne des objectifs dès sa constitution.

sociale, lié à l'objet<sup>2</sup> et l'insertion de l'objet dans une dynamique sociale qui confronte le groupe à d'autres groupes intéressés par l'objet (Moliner, 1996, p.42)<sup>3</sup>.

Elles se forment à partir des traditions partagées, enrichies par des milliers d'expériences, d'observations et sanctionnées par la pratique (Moscovici, 1984, cité par Moliner, 1996, p.12). Leurs éléments constitutifs sont de natures diverses : « un ensemble d'informations, d'opinions et de croyances relatives à cet objet » (Moliner, 1996, p.13). Les croyances désignent les éléments cognitifs d'une représentation, élaborés par le sujet lui-même à partir de ses expériences et observations, et des communications auxquelles il a été exposé. Elles ont une valeur d'évidence pour les individus (Moliner, 1996, p.54).

Les fonctions principales des représentations sociales sont de permettre l'interprétation du réel, de provoquer l'adoption de certaines conduites et de faciliter la communication interindividuelle : « Nous constituons (par les représentations) un champ structuré de notre expérience [interprétation du réel] et préparons du même coup des comportements adaptés à un environnement social [adoption de conduites]. Ainsi, nos représentations sont sociales en ce qu'elles définissent un groupe dans la spécificité et la cohérence de son fonctionnement.» (Pasleau et.al. , 1997, pp.33-34). Elles assurent la communication entre les membres d'un groupe en « leur proposant un code pour leurs échanges et un code pour nommer et classer de manière univoque les parties de leur monde, de leur histoire individuelle et collective » (Moscovici, préface de Herzlich, 1969, p.11).

Les discours individuels non scientifiques s'élaborent à partir de ces représentations collectivement construites et partagées<sup>4</sup>. Les attitudes – ces orientations globales des individus (favorables ou défavorables) par rapport à un objet (Moliner, 1996, p.52) – sont également

---

<sup>2</sup> L'enjeu identitaire apparaît quand la relation du groupe à cet objet est fondatrice de l'identité du groupe. Ce type d'enjeu se trouve donc généralement dans les configurations structurelles. A l'opposé, l'enjeu de cohésion sociale n'intervient que lorsque le groupe est constitué avant son interaction avec l'objet de représentation, et que celle-ci met la cohésion en péril. Il se trouve généralement associé aux configurations conjoncturelles (Moliner, 1996, p.42).

<sup>3</sup> Moliner y ajoute une autre condition : l'absence de systèmes de contrôle et de régulation du groupe concerné par l'objet convertissant les représentations en systèmes idéologiques ou scientifiques (comme, par exemple, le Conseil de l'ordre des médecins par rapport à des objets comme des maladies ou des pratiques médicales particulières). Cette dernière condition est mise en cause par les travaux de Laplantine (1986) sur les représentations de la maladie par des médecins. Voir page 12.

<sup>4</sup> Les discours individuels sont pétris de représentations sociales mais, à la différence des représentations, ils peuvent intégrer des éléments de cultures différentes, voire totalement étrangères à celle du locuteur. Laplantine (1986, p.16) réserve le terme de « fantasmes » à ces discours individuels non scientifiques pour les distinguer des représentations sociales.

fondées sur les représentations sociales. Et les attitudes sont un déterminant majeur des comportements (Azjen et.al., 1980, cité par Horner-Jonhson et.al., 2002, p. 366). Dès lors, toucher les représentations sociales, c'est modifier les références utilisées par les individus pour préparer leurs comportements (Mercier, 1988, p.65).

### **2.1.2. La santé et le bien-être**

Le concept de santé a évolué au cours du XXème siècle, d'une définition négative et restrictive - « la vie dans le silence des organes » (Leriche, 1937, cité par Bury, 1988, p.11) - vers une définition positive et globale consacrée par la célèbre définition de l'OMS de la santé comme « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1946 cité par Bury, 1988). Par cette ouverture au psychique et au social, on passe d'un modèle biomédical de la santé au modèle global.

Mais cette définition ne mentionne ni la variabilité de la signification de la santé en fonction des individus et de leur vécu, ni l'influence de l'environnement – physique et social – sur la santé, ni le rôle de l'individu par rapport à sa santé.

Pour rendre compte de ces phénomènes, Cotton introduit le terme de « qualité de vie ». « Cette qualité de vie est conçue de façon variable selon l'individu ou le groupe social qui vise à l'atteindre. Elle se traduit momentanément pour un organisme par un état de bien-être essentiellement subjectif et que nul autre que l'organisme concerné, individu ou communauté ne peut définir à sa place » (1982, cité par Bury, 1988, p. 19). La santé est un élément de cette qualité de vie dont l'importance est perçue différemment selon les personnes et dont la nature est également perçue de manière variable.

A l'approche centrée sur le bien-être perçu de l'OMS et des théories de la qualité de vie, d'autres définitions préfèrent l'approche fonctionnelle ou une approche de la santé basée sur le concept d'adaptation. Selon la première approche, la santé est définie comme la capacité optimale d'un individu en regard de l'accomplissement efficace des rôles et des tâches pour lesquels il a été socialisé. Selon la seconde approche, la santé est l'ajustement perpétuel et réussi d'un organisme à son environnement. La maladie correspond à un défaut d'ajustement (Goldberg, 1979, cité par Bury, 1988, p.23).

Dans leur revue de littérature sur le concept de bien-être, Kahneman et.al. (cité par Khan et.al., 2002, p. 628) identifient cinq niveaux de références dans les définitions du bien-être : les conditions extérieures (le revenu, le voisinage, le logement e.a.), le bien-être perçu (la perception rapportée de la satisfaction ou de l'insatisfaction), les attitudes globales de la personne de type pessimiste ou optimiste, les états émotionnels transitoires, plaisirs et peines immédiats et les bases biochimiques ou neurologiques du comportement. Les sciences humaines privilégient les trois premiers niveaux, intègrent parfois le quatrième à leurs recherches et écartent presque toujours le cinquième.

La psychologie et l'éducation pour la santé se sont particulièrement intéressées au second niveau. Au point de définir parfois le bien-être comme exclusivement subjectif : « le bien-être est une évaluation subjective de la santé qui concerne moins les fonctions biologiques que des sentiments tels que l'estime de soi, et le sentiment d'appartenance grâce à l'intégration sociale » (Nutbeam, 1988). Pour d'autres le bien-être subjectif est un aspect important du bien-être global (Diener 1998, cité par Rask et.al., 2002, p.254).

Ce bien-être perçu est lié à la satisfaction globale de la vie ou à la satisfaction dans différentes sphères de la vie (maison, travail, voisinage, entourage) ou dans différents rôles (professionnel, marital, acceptation de soi...). Le concept est opérationnalisé par les mesures de la satisfaction dans ces différents domaines, soit simplement additionnées, soit pondérées selon l'importance accordée aux différents domaines (Khan et.al., 2002, p.633).

### **2.1.3. Représentations de la santé et de la maladie**

L'analyse faite par Laplantine (1986) des liens entre modèles épistémologiques, logiques étiologico-thérapeutiques et représentations de la santé oppose les représentations de la maladie et de la santé selon les couples « endogène – exogène » et « harmonie – dysharmonie ».

Le modèle biomédical induit une représentation de la maladie comme exogène et donc la santé comme endogène, à l'inverse du modèle psychomédical<sup>5</sup>. Le modèle relationnel de la

---

<sup>5</sup> Le modèle psychomédical (psychologique, psychanalytique ou psychosomatique) se caractérise par l'attribution causale du symptôme à un conflit intrapsychique. Par ailleurs, Laplantine souligne que l'opposition endogène / exogène relève soit d'une précompréhension non scientifique, soit d'une dérive dogmatique de la science à partir des modèles cités puisque la recherche scientifique - en reconnaissant la multiplicité des facteurs de risque et la complexité des phénomènes - intègre des facteurs endogènes et exogènes dans la plupart des étiologies (Laplantine, 1986, pp.106-107).

santé pense la santé et la maladie en termes d'harmonie et de dysharmonie par rapport à un milieu.

Herzlich (1969, citée par Mercier, 1988, p.63) analyse également les représentations de la santé selon l'axe endogène-exogène dans une population appartenant aux classes moyennes et aux professions libérales en France et met en évidence une représentation de la maladie comme exogène : agression extérieure d'agents pathogènes (microbes, pollution...) facilitée par l'affaiblissement de l'individu par son mode de vie malsain dans les villes. La santé est perçue comme endogène : une ressource propre nécessaire pour affronter la maladie. Elle distingue trois types de représentations de cette santé endogène :

- la « santé-vide » est un état défini de manière privative : elle se caractérise par l'absence de maladie, l'absence de conscience du corps et de son fonctionnement.
- Le « fonds de santé » est évoqué par les notions de force, de robustesse et de résistance aux maladies. Il ne s'agit plus d'un état mais plutôt d'un avoir, d'une caractéristique individuelle qui persiste à travers la multiplicité des états de santé vécus. Ce fonds de santé est déduit à partir des expériences de santé ou de maladie.
- l'équilibre est évoqué par le bien-être physique, la bonne humeur, l'activité, les bonnes relations à autrui. L'équilibre est une expérience concrète et immédiate perçue comme la forme supérieure de la santé, qui actualise le fonds de santé et s'oppose à la « santé-vide » (Herzlich, 1969, pp.80-83).

Cette forme de santé relèverait non plus d'un état subi ou d'un avoir mais davantage d'un faire dans la mesure où « il désigne à la fois l'état de l'individu et sa forme de vie : l'état organique « agi », « vécu », « utilisé » par l'individu dans ses relations avec son milieu » (Herzlich, 1969, p.87). Selon Herzlich, les deux premiers types s'inscrivent dans un cadre de référence organique tandis que le troisième correspond à un cadre de référence comportemental ou psychosocial.

D'Houtaud (2003) identifie dix catégories majeures dans les représentations de la santé des Français: l'équilibre, les références au corps, une vie plénière, vers l'avenir (thèmes prédominants chez les cadres), la non-maladie, la prévention, les aptitudes physiques

(prédominants chez les manuels)<sup>6</sup>, le bien-être psychologique, l'hygiène, la valeur de la santé (prédominants chez les manuels et les employés).

Les thèmes positifs émergent davantage des réponses aux questions ouvertes faites par les cadres et les moins de quarante ans tandis que les thèmes négatifs sont plus nombreux chez les manuels et les plus de cinquante ans<sup>7</sup>(D'Houtaud, 2003, p.142).

#### **2.1.4. Représentations de la santé par des adolescents**

Selon une enquête menée auprès d'adolescents dans des écoles de la Communauté française de Belgique en 1998 sur les préoccupations des adolescents, 54 % d'entre eux citent comme importantes des valeurs liées à la vie relationnelle (amis, famille, sexualité...), et des valeurs liées à la vie matérielle et professionnelle (argent, métier, avenir...). 23 % citent la santé et 21 % les loisirs (Bizel et.al., 1998).

Joliot et al. (cité par Renard, 2001) analysent les représentations de la santé d'adolescents selon les composantes psychologique, sociale et physique et obtiennent des représentations proches du modèle de santé global.

Quant au bien-être, pour des adolescents londoniens, il est associé aux relations en famille, dans le quartier, à l'école, à la réussite scolaire, aux loisirs (Morrow, 2001, cité par Renard, 2001).

#### **2.1.4. Définitions et modèles explicatifs du handicap**

##### **2.1.4.1. Le concept de « handicap »**

Comme le remarque Mercier (1997, p.102), le handicap est un concept flou qui est souvent utilisé dans un sens global réunissant les données relatives à trois axes de signification – déficience, incapacité et désavantage social - sans toujours préciser ce qui revient à chacun et comment l'ensemble s'articule. La déficience fait référence à la perte de substances ou à l'altération de fonctions ou structures physiologiques, psychologiques ou anatomiques, provisoire ou définitive. « Elle comprend l'existence ou l'apparition d'anomalies,

---

<sup>6</sup> Sa catégorie « manuels » regroupe les agriculteurs et les ouvriers.

<sup>7</sup> Les manuels étant plus nombreux dans les plus de cinquante ans de son échantillon, il lui est impossible de trancher entre une interprétation selon laquelle, les représentations de la santé évolueraient vers le négatif avec l'âge ou une interprétation selon laquelle ce seraient les facteurs socioprofessionnels qui seraient responsables de ces résultats.

d'insuffisances et de pertes concernant un membre, un organe, un tissu ou une autre structure de l'organisme incluant la fonction mentale. Elle correspond à une norme biomédicale et se présente comme la conséquence d'une maladie ou d'un trouble » (Mercier, 1997, p.102).

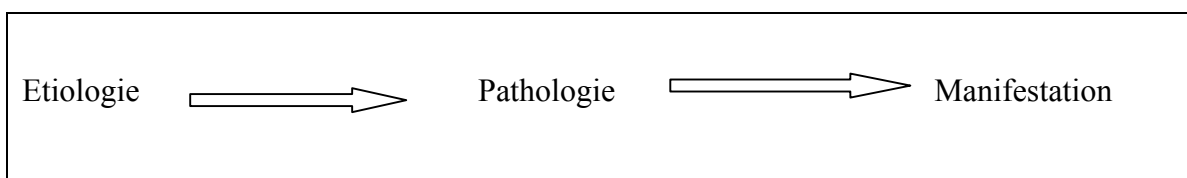
L'incapacité qualifie la réduction partielle ou totale, transitoire ou définitive de la capacité d'accomplir une activité, d'une façon considérée comme normale pour un être humain. Elle résulte d'une déficience.

Le désavantage social est provoqué par une déficience (esthétique par exemple) ou par une incapacité. « Il correspond à un état qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle social normal qui est en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Son évaluation dépend des normes culturelles ; une personne présentant les mêmes caractéristiques pourrait être considérée comme ayant un désavantage social dans un groupe donné mais pas dans un autre » (Mercier, 1997, p. 102)<sup>8</sup>.

Différents modèles explicatifs du handicap articulent les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage social.

#### 2.1.4.2. Modèles explicatifs du handicap

##### Modèle biomédical



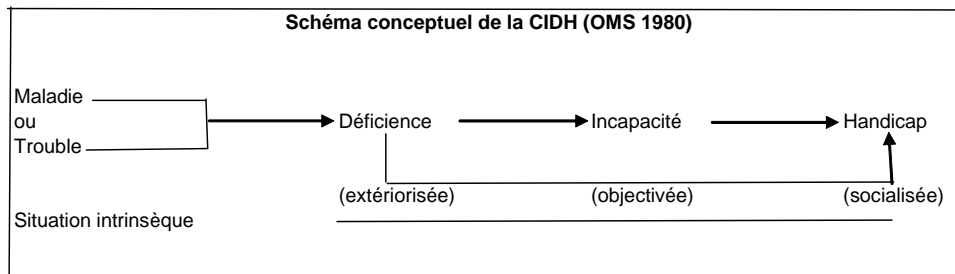
Le handicap s'y lit comme la manifestation d'une pathologie. La personne en situation de handicap y est réduite à son diagnostic. Mais dans le champ du handicap, il ne s'agit pas de

---

<sup>8</sup> L'amalgame est souvent fait entre handicap mental et maladie mentale. Mercier (2004, p.105) propose trois critères pour les distinguer. 1. **La nature des problèmes** : « L'individu déficient mental n'a pas de problème affectif spécifique, au début de son développement. Dans la maladie mentale, par contre, il y a atteinte de la sphère affective, sociale et cognitive. Il n'y a pas d'atteinte primitive de l'intelligence, les difficultés se jouent surtout au niveau de la sphère émotionnelle. La maladie mentale est une pathologie psychologique. » 2. **La période d'apparition des problèmes** : « L'arriération mentale apparaît dès la naissance ou dans la période développementale, alors que la maladie mentale peut apparaître plus tard, au cours de l'adolescence ou même à l'âge adulte ». 3. **Les objectifs et modalités de la prise en charge** : « L'arriération mentale est caractérisée par une insuffisance dans la compréhension ; elle est irréversible mais des moyens existent néanmoins pour la modérer. Le traitement consistera en un enseignement dont l'objectif sera de favoriser le développement par des techniques d'apprentissage et d'adaptation. La maladie mentale est transitoire et susceptible de traitement, le comportement social de l'individu apparaît comme soudainement inapproprié. La maladie mentale peut être traitée par une médication (dans certains cas) associée à une thérapie. L'objectif du traitement sera de retrouver un mode de vie précédemment adéquat pour la personne. »

guérir et ce modèle n'apporte aucune aide pour la prise en charge ou l'accompagnement de la personne en situation de handicap (Fougeyrollas, 2004, p.226).

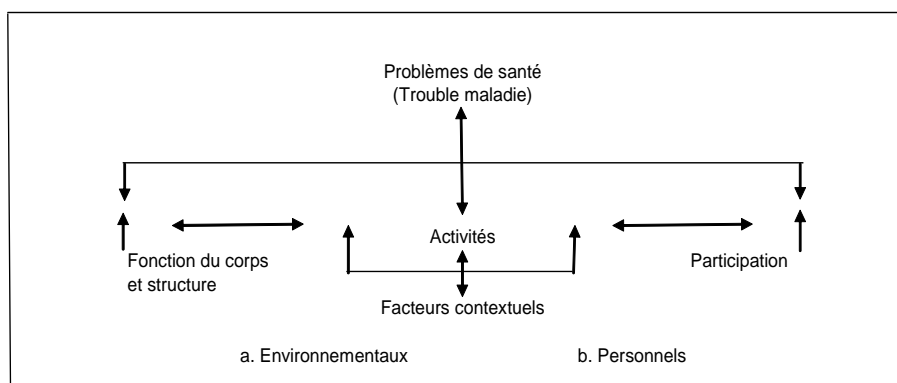
### Schéma conceptuel de la CDH (OMS 1980)



Ce modèle offre l'avantage de mettre en évidence le désavantage social subi par les personnes en situation de handicap par rapport aux personnes valides. Mais il induit l'illusion d'une causalité linéaire entre la déficience physique ou mentale et le désavantage social, et fait fi des facteurs liés à la personne et des facteurs environnementaux.

Il est basé sur une approche de la société en termes de normes et d'écart par rapport à la norme : moyennes anatomiques, moyennes comportementales, moyennes des rôles sociaux.

### Schéma conceptuel de la Classification Internationale du fonctionnement (OMS)-2001



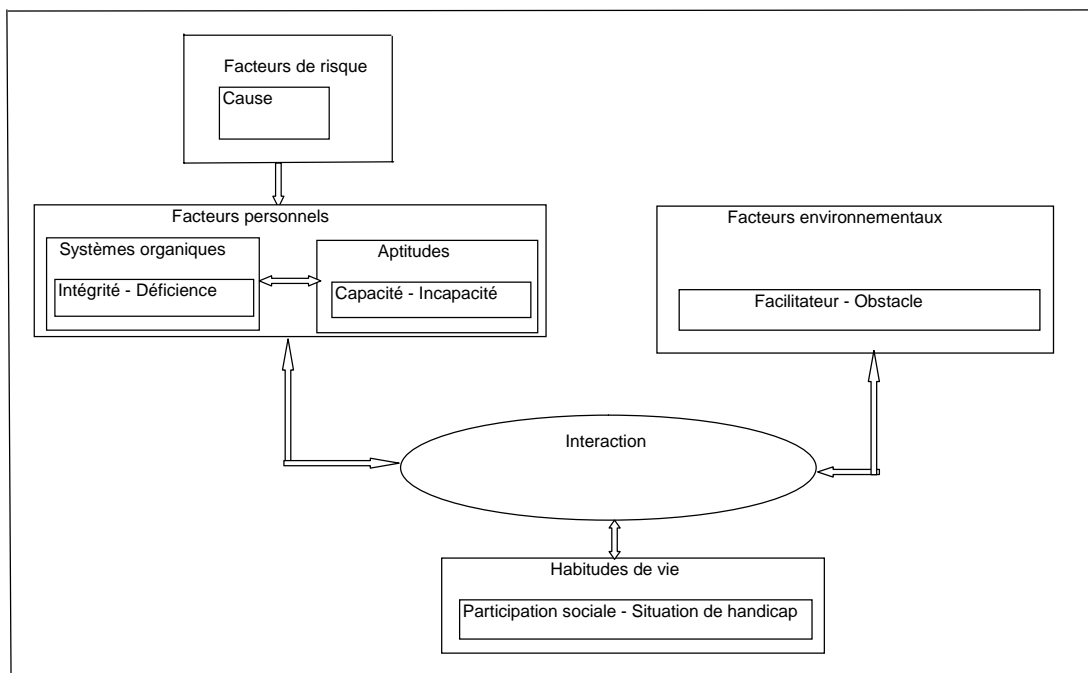
Les termes de déficience, incapacités et handicaps font place à ceux – plus neutres - de fonction et structure du corps, activités et participation. L'apparition des facteurs personnels et environnementaux en fait un modèle bio-psycho-social. Mais la place des facteurs personnels parmi les facteurs contextuels provoque un éclatement de l'individu entre son



corps physique, d'une part, et sa subjectivité, d'autre part. Ces deux parties de l'individu n'interagissent qu'à travers les activités.

Comme le remarque Fougeyrollas (2004, p. 230), ce modèle n'aide pas à comprendre la différence entre les déterminants (environnementaux et personnels) et leur impact sur le plan social en termes de participation.

### **Le modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2001)**



Ce modèle permet d'identifier clairement ce qui appartient à la personne, ce qui appartient à l'environnement mais aussi ce qui relève des situations de vie comme résultat de cette interaction, c'est-à-dire les degrés de participation sociale et de situations de handicap.

L'interaction constante du social et du personnel y est clairement montrée ainsi que son rôle dans la production de situations de handicap ou de participation sociale. Les facteurs personnels sont soit physiques soit « identitaires ». Les premiers font l'objet d'une évaluation biomédicale des organes (de l'intégrité à la déficience sur un continuum) et d'une évaluation des aptitudes (de la capacité à l'incapacité sur un continuum). Selon Fougeyrollas (2004, p. 236), « les facteurs identitaires ont pour rôle de donner un sens et une valorisation au projet de vie. On peut mentionner, par exemple, les facteurs de résilience, d'efficacité personnelle et d'autodétermination, comme déterminants de la qualité de la participation sociale ». Les

interactions décrites dans ce modèle sont incessantes et s'inscrivent dans un processus dynamique.

#### **2.1.4.3. Des modèles explicatifs aux modèles d'intégration, d'insertion ou d'inclusion**

Ces modèles décrivent différents processus par lesquels la place des personnes handicapées dans la société est appréhendée. Ils se basent sur l'un ou l'autre des modèles explicatifs du handicap.

##### **2.1.4.3.1. Le modèle d'intégration par assimilation : adaptation des personnes aux normes et valeurs sociales**

Ce modèle s'appuie sur la valeur de l'universalité du genre humain : ce qui fonde l'humanité est commun à tous. Chacun est donc assimilé à cette humanité partagée et intégré dans la société à ce titre.

Mais si l'on pousse ce postulat à son extrême, on passe d'une approche universaliste de l'humanité à une appréhension de l'autre comme identique. Ce qui est valorisé et visé est dès lors ce qui est semblable pour tous : la norme statistique. Ce modèle d'intégration peut s'appuyer sur un modèle explicatif du handicap du type OMS 1980.

On ne veut pas voir la différence ou au mieux on cherche à l'annuler. Dans le premier cas c'est le déni des difficultés et souffrances liées à la situation de handicap qui entraîne l'absence de prise de dispositions spécifiques. Dans le second, le handicap est adressé comme un phénomène à normaliser en agissant sur lui par des actions normalisatrices. Le corrélat pédagogique est une éducation spécialisée à visée compensatrice. (Stiker, 2004, p.292).<sup>9</sup> L'intervention socio pédagogique a pour but d'amener la personne en situation de handicap à développer des comportements, des attitudes et des habiletés qui sont, le plus possible, conformes aux normes et valeurs sociales existantes. Les interventions visent donc à inculquer des normes comportementales, parfois de manière contraignante (Mercier, 2004,

---

<sup>9</sup> Selon Stiker, ce refus de reconnaître les particularités de certains groupes, favorise, par réaction, leur constitution en groupes indépendants. Il cite les revendications identitaires de personnes sourdes se définissant comme minorité culturelle fière de ses particularités (langue génératrice d'une façon de penser, d'une vision du monde). Positive en tant que valorisation d'expériences de vie propre, cette démarche, si elle est radicale et négatrice de l'existence d'un handicap, peut pousser à la constitution de groupes parallèles au sein de la société.

p.273). La réadaptation fonctionnelle<sup>10</sup> par des techniques et méthodes palliatives est au centre de cette approche.

#### **2.1.4.3.2. Le modèle de l'insertion par différenciation : adaptation des normes et des valeurs sociales aux personnes**

##### **a. Modèle hiérarchique de l'insertion**

Ce modèle fonctionne selon la logique du genre et de l'espèce : on définit le genre commun « humanité » dans lequel se situent une série de catégories définies par au moins un trait distinctif. Du point de vue du genre, les catégories « homme » / « femme », du point de vue de la conformité biologique, les catégories « valide » / « handicapé ». Ces catégories se voient attribuer des positions différentes dans la société. Cette échelle de position est liée à une échelle de valeur. Les différences sont intégrées mais dans un système de soumission. Il s'agira d'insérer cette différence en vertu même de sa position inférieure dans la société.

##### **b. Modèle de l'insertion par juxtaposition**

Ce modèle se distingue du premier par sa prétention égalitariste sans pour autant remettre en question la séparation hermétique des groupes. C'est, selon Stiker « le modèle d'une certaine tolérance, au sens d'accommodement : ils sont ce qu'ils sont, nous sommes ce que nous sommes, telle est leur culture et telle est la nôtre. Nous ne prétendons ni à les asservir, ni à les inférioriser mais nous n'avons rien à faire ensemble ». Plus qu'un modèle de traitement des personnes en situation de handicap appliqué dans l'histoire, il représente une tendance qui la traverse.

« Insertion en français peut se révéler faible, synonyme de simple présence, de simple admission, de simple tolérance. On peut être supporté sans être reconnu. » (Stiker, 2004, P. 292).

Le modèle de la différenciation (versions hiérarchique et de juxtaposition) peut, comme le celui de l'intégration, s'appuyer sur un modèle explicatif du handicap de type OMS 1980, le handicap étant à nouveau défini de manière objective par rapport à une moyenne.

---

<sup>10</sup> Ceci n'implique pas que les personnes qui pratiquent la réadaptation fonctionnelle s'inscrivent dans cette visée normalisatrice. En effet, comme l'écrit Michel Mercier, « les développements actuels de la réadaptation fonctionnelle tiennent compte des différentes dimensions de l'expérience du handicap en société. Il s'agit non seulement d'intervenir médicalement pour gérer des séquelles et les dysfonctionnements, de fournir des techniques palliatives mais également d'aider à l'acception psychologique et de tenir compte du regard de l'entourage. L'utilisation de nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) est un exemple de prise en compte des possibilités de participation sociale de la personne en situation de handicap dans des interventions de réadaptation fonctionnelle. (Mercier, 2004, p. 275)

D'un point de vue socio pédagogique, l'approche est celle de la « valorisation des rôles sociaux ». Il s'agit de développer les habiletés spontanées des personnes. Tous leurs comportements sont acceptés sans se préoccuper de leur perception par la société. Le problème de cette approche est que le risque de stigmatisation sociale de certains comportements et ses conséquences pour la personne en situation de handicap ne sont pas pris en considération.

#### **2.1.4.3.3. Modèle de l'inclusion par négociation : co-crédation de nouvelles normes et valeurs sociales**

Un espace réellement commun où tous ont accès est créé par un processus de négociation qui tient compte des différences mais sans les figer en leur état.

L'approche socio pédagogique est celle de la participation sociale : « Le paradigme de la participation sociale consiste à faire reconnaître la personne handicapée en tant qu'acteur social apte à revendiquer sa place dans la société. Les personnes en situation de handicap, regroupées en associations, peuvent être des acteurs de changements qui mènent des actions sociales. Elles revendiquent leurs droits et reconnaissent leurs devoirs. Elles affirment leurs spécificités et respectent les exigences collectives » (Mercier, 2004, p.274).

Ainsi en matière d'éducation, les enfants handicapés auraient leurs besoins spécifiques comblés mais dans des classes régulières, avec les supports requis. « L'inclusion totale ne veut pas dire que les éducateurs spécialisés ne sont plus indispensables ; ils sont encore plus nécessaires pour travailler avec les éducateurs réguliers, avec des programmes scolaires appropriés, stimulant pour tous les étudiants. En revanche les éducateurs spécialisés ont besoin d'être intégrés, et de devenir des éducateurs réguliers ou généraux, et donc compétents dans les domaines relatifs à l'instruction, aux programmes scolaires et au contrôle des connaissances. » (Stainback 1990, cité par Stiker 2004, p.293). En matière d'emploi, ce modèle propose également l'accessibilité totale en lieu et place des structures protégées. Il requiert une adaptation des infrastructures et usages sociaux aux personnes en situation de handicap (Mercier, 2004, p. 275). Ce modèle se base sur une conception explicative du processus de handicap du type du modèle de Fougeyrollas (2001).

## **2.1.5. Représentations sociales du handicap**

### **2.1.5.1. Types de représentations du handicap**

Morvan (1988) a mené une enquête sur les représentations sociales du handicap auprès d'éducateurs, d'assistants sociaux et d'instituteurs spécialisés en formation initiale. Ses résultats montrent que les premières représentations sont d'ordre sémiologique – signes diagnostiques, descriptifs et explicatifs des handicaps. « Ce qui se voit, s'explique, se classe, se désigne : mongolisme ou impotence, par exemple (1988, pp.233-234) ». Les représentations se présentent ensuite en termes de désavantages : « handicaps secondaires » (p. 233). « Ce qui résulte, ce qui se répercute dans le champ de la vie personnelle et sociale, en premier lieu pour le handicap physique ». Apparaissent ensuite des représentations en termes d'impact affectif chez le sujet (les personnes « valides » interrogées) et enfin des représentations liées aux réactions des personnes « valides » par rapport aux personnes en situation de handicap<sup>11</sup>.

### **2.1.5.2. Handicap et techniques palliatives**

La personne en situation de handicap physique est associée aux images d'incapacités compensées (Morvan, 1988, p.221). « La personne avec un handicap moteur est identifiée à la chaise roulante, la personne non-voyante à la canne blanche, la personne sourde au langage gestuel, etc. » (Mercier, 2004, p.271).

### **2.1.5.3. Handicap et manque**

Parmi les « premières impressions » relatives au handicap physique par des acteurs sociaux figurent des images en termes de pertes, de réductions : mutilation, amputation, atrophie, défiguration (Morvan, 1988, p.221).

Une des deux représentations majeures du handicap mental est celle du « personnage » mongolien. Il renvoie à « l'univers étrange – voire fascinant – d'une éventuelle « mongolie » (les yeux bridés...) et évoque le vide et la difficulté à bien vivre en raison de la dépendance, du manque de capacités ». Un autre « personnage » : l'autiste est parfois assimilé à la folie : manque de raison, de sens commun (Morvan, 1988, p.221).

---

<sup>11</sup> Les représentations des éducateurs et des assistants sociaux évoluent, en cours de formation, de représentations de type sémiologique vers des représentations en termes de désavantages ou de réaction des autres personnes. Les instituteurs spécialisés continuent de privilégier les représentations sémiologiques.

Ces représentations en termes de manques ou d'absences sont fortement stigmatisantes dans une société qui valorise le rendement, l'efficacité, la compétitivité (Mercier, 2002, p.345).

#### **2.1.5.4. Handicap et enfance**

La personne en situation de handicap physique évoque parfois la figure de l'enfant à travers la dépendance, l'impuissance qu'on lui attribue (Morvan, 1988, p.242). La personne en situation de handicap mental est associée au « grand enfant » (Morvan, 1988, p.221).

#### **2.1.5.5. Handicap et institution**

Une représentation importante du handicap mental est celle de l'institution, citée comme telle ou associée aux murs d'hôpitaux « où ils sont enfermés », aux hôpitaux psychiatriques, à ce qui est « hors société » (Morvan, 1988, p.221).

#### **2.1.5.6. Représentation des expériences émotionnelles des personnes en situation de handicap**

Le handicap physique est associé le plus souvent à une image de volonté de vie (Morvan, 1988, p. 252) qui est liée aux facultés d'adaptation, à la recherche d'autonomie, au désir de s'en sortir, à une aspiration relationnelle (1988, p., 238).

Lorsqu'il est associé aux techniques palliatives, le handicap physique évoque souvent le désespoir et la tristesse ainsi qu'un sentiment d'impuissance, la résignation, la fragilité et la vulnérabilité. A l'opposé, certaines images montrent un corps expressif, vecteur de joie de vivre, de sensibilité: « un sourd myopathe peignant avec la bouche », « un sourd-muet qui tape dans ses mains lorsqu'on joue de la guitare », « un aveugle jouant du piano ». (Morvan, 1988, pp.221-222).

Le vécu affectif des personnes en situation de handicap mental évoque l'enfermement sur soi-même, et « une ambivalence de base qui fait se mélanger touches positives et négatives » (Morvan, 1988, p.252).

#### **2.1.5.7. Représentations des relations entre les personnes en situation de handicap et leur entourage**

Ces relations sont vues comme caractérisées par le malaise (handicap physique), la crainte et l'angoisse (handicap mental) suscités par la personne en situation de handicap dans la société (Morvan, 1988, pp. 238 et 243). Ce malaise est ressenti par les personnes en situation de

handicap tout autant que par les personnes valides. Les premières citent ce malaise social perçu comme une des causes d'abandon de la vie professionnelle (Boyle, 1997, p.260).

Les réactions face à la déficience mentale sont souvent des manifestations de rejet mais parfois aussi la naissance des vocations d'aide professionnelle (Morvan, p.252).

#### **2.1.5.8. Représentations de la vie sexuelle et affective des personnes handicapées mentales**

Une enquête menée auprès de parents et d'éducateurs de personnes en situation de handicap mental montre que le désir de contact physique, de séduction et de rapport sexuel est largement reconnu par les parents (80%) pour les personnes en situation de handicap mental en général. Les désirs de mariage et de parentalité sont perçus par environ deux tiers des parents. Quand il s'agit de leurs propres enfants, le désir sexuel n'est plus perçu que par 47% des parents, le mariage par 23% et le désir d'enfants par 21%. La majorité des parents ont donc une représentation de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental de type angélique, en tout cas à l'égard de leur propre enfant. Cette représentation est caractérisée par l'absence de désir sexuel, de désir de relation amoureuse, de désir de vie de couple ou de désir d'enfant (Mercier et.al., 1997, p.53-54).

Les éducateurs ne partagent pas ce type de représentations puisque tous estiment que les personnes handicapées mentales éprouvent le désir de contacts physiques et de relations sexuelles. 98% d'entre eux leur prêtent des désirs de séduction, 92% des désirs de mariage et 88% des désirs d'enfants. (Mercier et.al., 1997, p.53-54).

A la représentation angélique mentionnée, s'oppose une représentation « bestiale » : une sexualité pulsionnelle et violente qui entraîne plutôt des attitudes de contraintes physique, psychologique ou pharmacologique. (Mercier, 1997, p.100).

#### **2.1.5.9. Représentations du handicap et vie professionnelle**

Des recherches menées au Canada, auprès d'étudiants en ressources humaines montrent qu'ils se représentent les personnes en situation de handicap<sup>12</sup> comme aussi productives que les autres, et voient de manière positive les relations de travail avec elles, ou sous leur supervision. Ils considèrent néanmoins que les entreprises pratiquent la discrimination à leur

---

<sup>12</sup> L'article ne fait pas de différence entre types de handicap.

égard. Les femmes manifestent une attitude plus positive que les hommes par rapport à l'embauche de personnes en situation de handicap (Loo, 2002, cité par Loo 2004).

Selon une enquête menée auprès de personnes en situation de handicap aux Etats-Unis, la difficulté principale rencontrée dans la vie professionnelles est le regard des collègues « They stereotyped them as « damaged goods » or second class citizens who were unable to make competent decisions or perform most job duties in a cost-effective manner ». Ces représentations inciteraient les collègues à éviter le contact avec les personnes en situation de handicap dans le travail ainsi qu'à leur assigner des tâches professionnelles sans les associer à la définition de leur poste » (Boyle, 1997, pp.261-62).

## **2.2. Choix des concepts**

Un choix a été opéré lorsque plusieurs définitions différentes ont été rencontrées dans la revue de littérature.

**Santé et bien-être** : Aucune définition de ces concepts n'a été choisie a priori parmi celles données dans la littérature. Les représentations, par les élèves, de la santé et du bien-être pourront ainsi être comparées à différentes définitions lors de l'analyse.

**Éducation pour la santé** : Deccache (2006) propose une définition large et complète de l'éducation pour la santé :

Transmission de savoirs à une population – soit dans une logique d'enseignement, soit dans une logique d'apprentissage, concernant la santé avec l'intention d'éducation dans le chef de l'intervenant et d'apprentissage dans le chef du public, inscrite dans la durée, dans le but de prévenir les maladies et les risques et / ou de maintenir ou améliorer la santé d'un public (individu / communauté / population).

Dans le contexte de cette recherche, l'éducation pour la santé fait référence aux stratégies et activités que les éducateurs mettent en place intentionnellement (ou projettent de mettre en place) pour transmettre des savoirs et / ou favoriser l'adoption de comportements permettant de maintenir ou d'améliorer la santé des personnes en situation de handicap ou de prévenir des risques de santé.



« Éducation pour la santé » est, par ailleurs, l'intitulé du cours qui forme les élèves en tant qu'éducateurs pour la santé des personnes qu'ils encadreront.

**Représentation sociale :** dans un groupe social donné, la représentation sociale d'un objet correspond à un ensemble d'informations, d'opinions et de croyances relatives à cet objet. Ces éléments vont être mobilisés chaque fois qu'il s'agira de parler de l'objet ou de tenir à son égard une conduite précise car ils constituent une base de connaissance. (Moliner, 1996, p.13).

**Handicap :** la définition proposée par Mercier (1997, p.10) a été retenue car elle permet une appréhension globale du handicap : « Ensemble constitué par les déficiences, les incapacités et les désavantages qui y sont liés. »

### **Concepts relatifs à la place de la personne handicapée dans la société**

**Intégration :** processus qui consiste à favoriser l'adaptation de la personne en situation de handicap, dans un milieu ordinaire : ses comportements doivent correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et la personne en situation de handicap doit développer des stratégies pour être reconnue comme les autres (Mercier, 2004, p. 272).

**Insertion :** processus qui consiste à mettre en place un environnement adapté (spécifique) qui correspond aux caractéristiques de la personne en situation de handicap. C'est l'environnement qui est transformé pour que la personne en situation de handicap trouve sa place dans un système structuré en fonction de ses incapacités. La personne est placée dans un milieu adapté pour elle, mais qui sort du cadre accessible à tous. (Mercier, 2004, p.272).

**Inclusion :** processus dialectique où d'un côté la personne en situation de handicap cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales, et de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences : développement de stratégies par lesquelles chaque population, avec ses spécificités, devrait trouver sa place (Mercier, p. 272).

### **3. CADRE PROBLÉMATIQUE**

#### **3.1. Problématique générale**

La santé et le bien-être exercent une influence sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Or santé et bien-être dépendent en partie de l'adoption de certains comportements.

Ainsi l'adoption de comportements alimentaires ou hygiéniques par exemple s'avèrera favorable ou non à la santé physique. L'absence ou l'existence d'apprentissages, l'élaboration et la réalisation de projets personnels, l'accès éventuel à une forme d'autonomie, la plus ou moins grande participation à des activités sociales – seront autant d'éléments constitutifs de la santé sociale. Et, à travers leur impact sur le sentiment d'estime de soi, sur le vécu émotionnel de la personne, ces expériences auront également un impact sur sa santé mentale.

L'adoption de ces différents comportements par la personne en situation de handicap dépend d'une multiplicité de facteurs : l'environnement physique plus ou moins soucieux d'accessibilité, l'environnement législatif plus ou moins protecteur ou discriminant, les facteurs personnels de la personne en situation de handicap – psychologiques (sa personnalité...), sociaux (son environnement familial plus ou moins supportif, ses revenus), psychosociaux (ses représentations du handicap, son vécu de celui-ci, sa perception du soutien social...).

Parmi les facteurs qui influencent l'adoption de comportements de santé, se trouvent également les attitudes et comportements des professionnels de l'accompagnement. En effet, ceux-ci conseillent, proposent, accompagnent, facilitent, imposent, rendent difficile ou interdisent l'adoption de certains comportements.

Or les comportements professionnels et les attitudes des éducateurs sont eux-mêmes influencés par différents facteurs, notamment par les facteurs personnels des éducateurs : facteurs psychologiques (personnalité par exemple), facteurs sociaux (milieu d'origine, âge, genre par exemple), facteurs cognitifs (savoirs professionnels), facteurs psychosociaux (croyances, représentations du handicap, représentations de la santé, représentations de leur rôle d'éducateur par exemple).

La connaissance de ces facteurs est importante pour comprendre le mode d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

### **3.2. Choix du modèle théorique**

Le modèle explicatif de Deccache (1996, cité par Deccache, 2006) a été choisi et adapté car il permet d'intégrer l'ensemble des facteurs, des comportements et des interactions mentionnées dans la problématique générale. Ce modèle explicite les liens entre comportements, santé et qualité de vie qui se trouvent au cœur de la problématique. L'adaptation du modèle a notamment consisté en la représentation des comportements des personnes handicapées, de leur santé et qualité de vie mais également des comportements professionnels des éducateurs dans le modèle.

On retrouve dans le modèle initial de Deccache, les différents facteurs du modèle explicatif du handicap de Fougeyrollas : facteurs personnels « identitaires » et physiques, facteurs environnementaux avec leurs interactions. Toutefois le modèle de Deccache apporte plus de précision en ce qui concerne les différents types de facteurs personnels, les différents facteurs « environnementaux » et les modalités d'interaction, entre facteurs, et avec les comportements.

Ce modèle ne parle pas d' « habitudes de vie » comme celui de Fougeyrollas mais de « comportements » ce qui permet de représenter les comportements routiniers mais également les comportements non routiniers et les apprentissages.

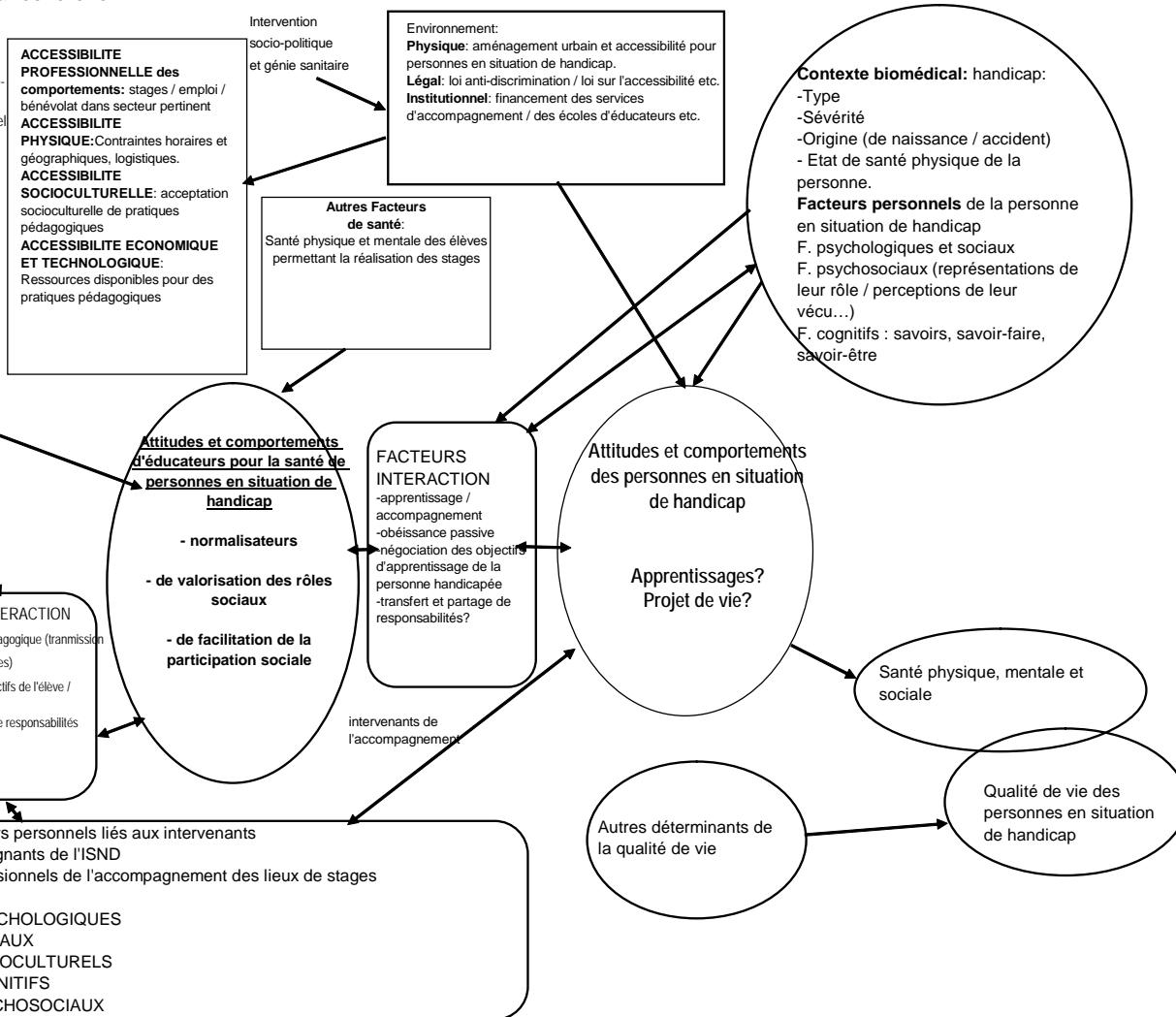
L'attention accordée aux facteurs d'interaction dans ce modèle est importante pour la problématisation de cette recherche puisque les élèves de sixième ont réalisé un stage avec les personnes handicapées et que le contexte de formation est marqué par leurs interactions avec différents acteurs pédagogiques et professionnels sur les lieux de stage et à l'école.

## Cadre problématique général de la recherche

### FACTEURS LIES A LA PERSONNE de l'éducateur

- F. SOCIAUX: Age, Genre, personne handicapée / valide, statut socio-économique, proche en situation de handicap etc.
- F. PSYCHOLOGIQUES: tempérament, personnalité, profil émotionnel etc.
- F. SOCIOCULTURELS: groupe(s) culturel(s) d'appartenance.
- F. COGNITIFS: Savoirs sur la santé, les handicaps
- Savoir-faire professionnels d'éducateurs
- F. PSYCHOSOCIAUX:
- Représentations des personnes en situation de handicap
- Représentations de la santé et du bien-être
- Représentations de leur rôle professionnel
- Soutien social perçu (famille / profs / maîtres de stages / collègues / élèves)
- Désirabilité sociale perçue des comportements professionnels
- Etc.
- 

Formation  
ISND  
et stages



Modèle adapté à partir de Deccache 1996

### **3.3. Problématique spécifique**

Le contexte d'intervention permettant un travail avec les éducateurs, la problématique spécifique porte sur la partie du cadre problématique général qui les concerne (voir graphique 2, p.30) : les facteurs personnels et les comportements professionnels des éducateurs. Deux types de facteurs personnels sont susceptibles d'être modifiés par la formation en éducation pour la santé et les expériences de stage des élèves : les facteurs cognitifs et les facteurs psychosociaux. La revue de littérature ayant montré l'influence des représentations (facteurs psychosociaux) sur l'adoption de comportements, les facteurs psychosociaux suivants ont été choisis comme objets de recherche : les représentations que **les élèves ont** 1) de la santé et du bien-être, 2) des personnes en situation de handicap et 3) des expériences de la santé et du bien-être des personnes en situation de handicap.

Pour comprendre non seulement de quelle manière les élèves envisagent les questions de santé mais aussi quelle attention ils sont susceptibles d'y accorder, il est important de situer la santé parmi les préoccupations des élèves. Aussi les priorités de vie des élèves ont été intégrées dans le cadre problématique spécifique.

### **3.4. Questions de recherche**

QDR1 : Quelle place occupe la santé dans les préoccupations des élèves ?

QDR2 : Quelles sont les représentations, par les élèves, de la santé?

QDR3 : Quelles sont les représentations, par les élèves, du bien-être?

QDR4 : Quelles sont les représentations, par les élèves, des personnes en situation de handicap?

QDR5 : Quelles sont les représentations, par les élèves, de l'expérience de la santé et du bien-être des personnes en situation de handicap ?

## Cadre problématique restreint de la recherche

### FACTEURS LIÉS A LA PERSONNE

#### de l'éducateur

- F. SOCIAUX
- F. PSYCHOLOGIQUES:
- F. SOCIOCULTURELS:
- F. COGNITIFS:
- F. PSYCHOSOCIAUX:
- Priorités de vie (3, 31)
- Représentations de la santé (7, 14, 18, 22, 26, 28)
- Représentations du bien-être (16, 28, 31, 32)
- Représentations des personnes en situation de handicap (27)
- Représentations des expériences de vie des personnes handicapées dans différents domaines
  - vie socioprofessionnelle (4, 19, 20)
  - vie affective et sexuelle (6, 9, 12, 25)
  - vie relationnelle (24, 27)
  - vie émotionnelle (23, 27)
  - santé et bien-être

Attitudes face à la santé, au bien-être, aux personnes en situation de handicap

comportements professionnels des éducateurs vis-à-vis des personnes en situation de handicap (33)

#### Facteurs Contextuels du lieu de stage:

- Modèles de la santé (5)
- Modèles explicatifs du handicap (11)
- Modèles d'intégration/insertion/inclusion des personnes en situation de handicap (11, 33)

#### Facteurs contextuels ISND

- Programme de formation des éducateurs (13)
- Programmes de formation en Education pour le santé (13)
- Approche pédagogique de l'école (13)

#### Facteurs d'interaction

- type de relation pédagogique (transmission savoirs / apprentissages)
- négociation des objectifs de l'élève / stagiaire
- transfert et partage de responsabilités (stages)

#### Facteurs personnels liés aux intervenants

- enseignants de l'ISND
- professionnels de l'accompagnement des lieux de stages

F.PSYCHOLOGIQUES  
F.SOCIAUX  
F.SOCIOCULTURELS  
F.COGNITIFS  
F.PSYCHOSOCIAUX

Modèle adapté à partir de Deccache, 1996.

## **II. PARTIE PRATIQUE :**

### **4. CONTEXTE D'INTERVENTION**

#### **4.1. Formation et débouchés professionnels**

La filière du secondaire de qualification « agent d'éducation » concerne les cinquième et sixième années du secondaire. Cette section les prépare au métier d'éducateur : « personne qui favorise, par la mise en œuvre de techniques spécifiques, le développement personnel, la maturation sociale et l'autonomie des personnes qu'elle accompagne ou qu'elle éduque ». (Moniteur belge du 20/04/1996)<sup>13</sup>.

#### **4.2. Activités et contenu du programme de formation de l'ISND**

Pour acquérir les compétences nécessaires, les élèves ont seize à dix-huit heures de cours spécifiques à la filière par semaine en cinquième et sixième. Parmi celles-ci figurent trois heures d'Education pour la Santé par semaine en cinquième et deux en sixième.

Les élèves prestent des stages dans au minimum deux structures différentes dont nécessairement un service d'aide aux personnes en situations de handicap. Ce dernier stage a lieu en sixième en une session d'un mois.

#### **4.3. Equipe pédagogique :**

Le directeur de l'ISND a apporté son soutien au projet dès le début et a facilité le contact avec le professeur d'Education pour la Santé. Celle-ci a accueilli avec enthousiasme le projet et apporté son aide à sa réalisation par l'aménagement des horaires, et par son appui pour l'organisation pratique des exercices de méta plan. Elle a proposé de préparer une rencontre, l'année scolaire prochaine, avec les élèves de sixième (actuels cinquième) après leurs stages pour aborder l'impact des stages sur leurs représentations des personnes en situation de handicap. Les professeurs de psychopédagogie et le responsable des stages ont manifesté leur intérêt pour les résultats de la recherche et leur exploitation pédagogique l'année prochaine.

---

<sup>13</sup> La profession est divisée en cinq classes suivant le niveau d'études, le secondaire qualifiant menant à la classe A2. A la sortie les élèves exercent dans un des secteurs suivants : aide à la jeunesse (IPPJ, AMO, CJ, SPF etc.), aide aux personnes en situation de handicap (services d'accueil de jour, résidentiels etc.), petite enfance (accueil de crise), personnes âgées (M.R., M.R.S.), santé mentale (hôpitaux psychiatriques, maisons de soins psychiatriques, habitations protégées, index K etc.), toxicomanie (service pour toxicomanes, communautés thérapeutiques, centre postcure), secteur socioculturel, secteur de l'enseignement, services de proximité éducateurs de rue, contrat de sécurité, centres pénitentiaires.

## **5. MÉTHODOLOGIE ET DISPOSITIF DE LA RECHERCHE**

### **5.1. Présentation des méthodes de recueil de données retenues et justification du choix opéré**

Les méthodes ont été sélectionnées en fonction de leur efficacité pour répondre aux objectifs de recherche. Ceux-ci sont rappelés ci-dessous :

- identifier la place occupée par la santé dans les préoccupations des élèves.
- identifier et comprendre les représentations, par les élèves, de la santé.
- identifier et comprendre les représentations, par les élèves, du bien-être.
- identifier et comprendre les représentations, par les élèves, des personnes en situations de handicap.
- identifier et comprendre les représentations, par les élèves, des expériences de la santé et du bien-être des personnes en situation de handicap.

#### **5.1.1. Méthodes directes et indirectes**

Les méthodes indirectes— souvent difficiles à mettre en œuvre<sup>14</sup> - ne se justifient que si 1) l'acte de mesure est susceptible de créer une attitude, indésirable pour des raisons éthiques, envers l'objet de représentation dont les répondants étaient préalablement inconscients. 2) Les méthodes directes sont susceptibles de provoquer des réponses qui ne reflètent pas les représentations (notamment en raison de biais de désidérabilité sociale). 3) La sensibilité ou l'état émotionnel des répondants ne permettent pas le recours à des méthodes directes. (Antonak et. al., 2000, p. 211-224).

L'état émotionnel des répondants ne pose pas problème dans le contexte de cette recherche. Le biais de désidérabilité sociale pourrait intervenir mais le respect de l'anonymat des élèves permet de limiter son impact tout en utilisant des méthodes directes.

D'un point de vue éthique se pose la question des conséquences possibles pour les élèves de la participation à cette recherche. En cas de recours à certaines méthodes directes, l'énonciation et la discussion des différentes représentations pourrait faciliter des changements de représentations et éventuellement d'attitudes et de comportements. Il s'agit donc de faire en sorte que les énoncés utilisés par le chercheur n'induisent pas de

---

<sup>14</sup> Il s'agit principalement de méthodes d'observation dont la mise en place est complexe ou de techniques projectives dont le traitement des résultats peut s'avérer extrêmement complexe et requiert une formation spécifique.



représentations discriminantes vis-à-vis des personnes en situation de handicap par leur formulation.

Il est également important que le dispositif de recherche permette des échanges dans le respect d'autrui à propos des représentations des élèves, en particulier d'éventuelles représentations discriminantes afin de ne pas les laisser être énoncées sans inviter à une réflexion à leur propos.

### **5.1.2. Enquête par questionnaires**

D'Houtaud (2003) opte pour une méthodologie en deux volets : administration d'un questionnaire composé de questions ouvertes puis, sur base des réponses à celui-ci, élaboration d'un questionnaire fermé. Cette approche permet de s'assurer que l'on n'écarte d'emblée aucune représentation des objets de recherche tout en approfondissant l'analyse des représentations principales dans le second volet de l'enquête. Elle a été retenue pour cette recherche en raison de ces deux avantages.

### **5.1.3. Entretiens de groupe sur base d'exercices de méta plan**

Adoptée lors, notamment, de recherches en milieu scolaire (Paredes, 2005), cette méthode qualitative permet l'expression anonyme de chaque élève et lui laisse le choix de commenter sa réponse dans le groupe. Elle combine plusieurs avantages : « elle permet à chacun de s'exprimer en évitant l'écrasement de l'individu par un leader ou au contraire par le groupe entier, elle est garante de l'émergence de l'essentiel du fait d'une nécessaire spontanéité et elle permet de dégager par la pondération, un sentiment général, à partir d'idées individuelles » (Grenier, 1991, p.13 cité par Paredes, 2005, p. 31).

Les productions individuelles anonymes sont rassemblées par groupes thématiques par les participants puis commentées. Cela permet de faciliter la parole par l'effet de l'émulation à l'intérieur du groupe.

Cette méthode qualitative permet donc d'obtenir une information nuancée. Par les échanges au sein du groupe, elle permet aussi de viser certains objectifs pédagogiques de prise de conscience des représentations et de facilitation de la réflexion au sein du groupe. Or, pour les raisons éthiques exposées, il était important que la participation à la recherche pendant des heures de cours permette également l'atteinte de tels objectifs pédagogiques (voir annexe 3 – « déroulement d'une séance de méta plan »). Cette méthode a donc été également retenue

pour la recherche. Le tableau 1, p. 39 présente de manière synthétique les relations entre questions de recherche, objets de recherche, indicateurs et méthodes.

## **5.2. Dispositif général de recherche et chronologie**

Pour une représentation graphique du dispositif de recherche voir p. 43 – « représentation graphique du dispositif de recueil et de traitement des données ».

### **5.2.1. Approche qualitative**

Pour obtenir des informations riches sur l'ensemble des objets de recherche, un questionnaire anonyme auto-administré de questions ouvertes et des entretiens de groupe sur base d'exercices de méta plan ont été réalisés.

Pour combiner la méthodologie d'entretiens de groupe sur base d'exercices de méta plan et l'auto-administration d'un questionnaire de questions ouvertes, la méthodologie classique de méta plan a été modifiée de la manière suivante : les élèves ont répondu aux questions ouvertes sur des fiches. Sur chaque fiche ils ont indiqué un code secret. Ce code a permis de traiter leurs réponses comme celles d'un questionnaire auto-administré de questions ouvertes. Toutes ces fiches ont été relevées au début du cours puis certaines d'entre elles ont servi de base aux exercices de méta plan (voir annexe 3 – « Déroulement d'une séance de méta plan »). Les questions ouvertes portaient sur les représentations des priorités de vie, de la santé, du bien-être et des personnes en situation de handicap (voir annexe 1 – « questions ouvertes servant de base aux exercices de méta plan »).

Les entretiens de groupe retranscrits ont été envoyés au professeur pour relecture. Les réponses aux questions ouvertes ainsi que les discussions de groupe sur base des exercices de méta plan ont fait l'objet d'un traitement qualitatif.

Pour l'analyse des entretiens, une grille de lecture, basée sur les catégories prédéterminées à partir de la revue de littérature, a été adoptée. Pour une présentation synthétique des résultats de cette revue de littérature, voir la colonne « indicateurs » du tableau – « questions, objets, indicateurs de recherche et méthodologie choisie », p. 39. Ces catégories ont été préférées à celles proposées par les élèves lors des exercices de méta plan (titres donnés aux groupes de fiches sur les panneaux) car, tout en reprenant la grande majorité des catégories proposées par les élèves, elles sont plus fines. De plus, en raison des contraintes de temps, l'interviewer et le

professeur ont parfois influencé plus ou moins fortement la qualification des regroupements thématiques opérés par les élèves. Les catégories obtenues dans les exercices de méta plan ne sont dès lors pas réellement émergentes.

Les catégories conceptuelles proposées par les élèves dans les exercices de méta plan et absentes de la grille initiale ont été ajoutées : difficultés (dans la vie amoureuse) , sincérité (dans la vie amoureuse des personnes en situation de handicap), neutralité « comme les autres » (dans la vie amoureuse des personnes en situation de handicap), difficultés (dans la vie amicale des personnes en situation de handicap), expériences positives (dans la vie amicale des personnes en situation de handicap), enjeux de la vie professionnelle (des personnes en situation de handicap).

Certaines catégories ont également été ajoutées pour analyser les parties des entretiens de groupe qui ne correspondaient à aucune catégorie prédéterminée ou proposée par les élèves dans les exercices de méta plan : limites handicap-normalité, limites et rapport handicap et maladie, facteurs d'évolution des attitudes, missions principales des éducateurs, difficultés et obstacles (pour leur rôle d'éducateur), attitudes à adopter (pour ce rôle). La grille d'entretien finale, figure en annexe 5 « analyse des entretiens de groupe ».

### **5.2.2. Approche quantitative**

#### **5.2.2.1. Traitement quantitatif des réponses aux questions ouvertes**

Afin d'obtenir la fréquence respective et les tendances principales des représentations, les informations qualitatives du questionnaire ont été traitées de manière quantitative par des analyses fréquentielles.

#### **5.2.2.2 Élaboration et administration d'un questionnaire de questions fermées**

L'analyse des données du premier questionnaire a montré que les domaines constitutifs du bien-être selon les représentations des élèves (réponse à une question ouverte « se sentir bien, c'est... ») sont : la vie émotionnelle, la vie socioprofessionnelle, la vie relationnelle (amoureuse, amicale et familiale) , et le bien-être physique (voir graphique 7, en annexe 4). Les activités de loisirs et de travail ont été regroupées dans une même catégorie « socioprofessionnel » car dans plusieurs réponses les élèves ne précisent pas la nature professionnelle ou de loisirs des activités ou projets mentionnés.

A l'exception du bien-être physique, ces domaines correspondent aux domaines d'expérience rencontrés dans la revue de littérature sur les représentations des personnes en situation de handicap. Sur base de cette revue de littérature, quatre questions ouvertes du premier questionnaire avaient d'été formulées (voir annexe 1 « questions ouvertes servant de base aux exercices de méta plan, questions 6,8,9 et 10). Les réponses à celles-ci montrent que les élèves ont des représentations variées de la vie émotionnelle, amicale, affective et sexuelle, et socioprofessionnelle des personnes handicapées.

Il est donc possible d'obtenir une représentation de l'expérience du bien-être des personnes en situation de handicap selon les éducateurs à partir de leurs représentations du vécu des personnes en situation de handicap dans les cinq domaines du bien-être identifiés par les élèves.

Un second questionnaire a été élaboré pour approfondir les questions de recherche trois (représentations du bien-être) et cinq (représentations du bien-être personnes handicapées). Les questions fermées de ce questionnaire permettent d'obtenir, auprès de chaque élève, des informations sur l'importance des cinq domaines du bien-être et des informations sur l'expérience des personnes handicapées dans chacun de ces domaines.

La vie affective et sexuelle et la vie relationnelle ont été distinguées dans ce second questionnaire. Ce choix a été fait en raison de la spécificité des représentations de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées par rapport aux représentations de leur vie relationnelle qui ressort à la fois de la revue de littérature et des réponses des élèves aux questions ouvertes.

L'expérience des domaines du bien-être des personnes en situation de handicap physique et celle des personnes en situation de handicap mental ont été distinguées et les mêmes questions ont été posées pour ces deux catégories de handicap. Lors des entretiens de groupe sur base d'exercice de méta plan les élèves établissaient parfois (mais pas systématiquement) une distinction entre handicap mental et physique, cette possibilité leur a donc été laissée lors de l'élaboration du second questionnaire.

Ce questionnaire est constitué de 4 catégories de questions posées aux élèves :

1. informations sociodémographiques et de formation: âge, genre, classe, réalisation d'un stage avec des personnes en situation de handicap...
2. Evaluation de l'importance des cinq domaines du bien-être : émotionnel, socioprofessionnel, relationnel, affectif et sexuel, physique.
3. Evaluation positive ou négative des expériences des personnes en situation de handicap physique dans les cinq domaines d'expérience : émotionnel, socioprofessionnel, relationnel, affectif et sexuel, physique.
4. Evaluation positive ou négative des expériences des personnes en situation de handicap mental dans ces cinq domaines d'expérience.

Pour l'élaboration des questions, les formulations ont été reprises parmi les réponses des élèves aux questions ouvertes. La formulation variée des phrases cherche à obtenir une distribution large des réponses et à minimiser les effets de la tendance des répondants à se situer systématiquement vers un des pôles de l'échelle.

Ces questionnaires ont été soumis pour avis et critiques au professeur d'éducation pour la santé de l'école. Les élèves ont indiqué le même code secret que sur les fiches afin qu'il soit possible de mettre en rapport les réponses aux deux questionnaires.

#### **5.2.4. Population**

La classe de vingt élèves en cinquième était répartie en deux groupes de dix, rencontrés le mercredi deux mai en matinée. Sept élèves étaient présents dans le premier groupe (trois absents) et dix dans le second. Les entretiens de groupe ont été prolongés d'une heure avec le premier groupe le même matin sur proposition du professeur.

La classe de sixième est composée de quinze élèves rencontrés le mercredi deux mai. Tous étaient présents. Les entretiens de groupe ont été prolongés d'une heure le vendredi quatre mai sur proposition du professeur.

Le second questionnaire auto-administré a été rempli au cours d'une heure de cours, deux semaines après les entretiens de groupe. Il a été rempli par les quinze élèves de sixième. Un des dix-sept élèves de cinquième, présent lors de la première séance était absent. Une autre

élève de cinquième, absente lors de la séance précédente était présente. Son questionnaire a été exclu des données en raison des possibilités de biais liées à cette spécificité.

#### **5.2.5. Transformations, synthèses et explications des données collectées**

1. Dépouillement et codage des questionnaires 1 et 2
2. Encodage sur logiciel de traitement statistique
3. Traitement statistique descriptif par analyses fréquentielles de données
4. Lecture descriptive des données
5. Mises en relations, comparaisons et examen des différences et similitudes entre la classe de cinquième et celle de sixième avec le test du Chi2.
6. Analyse des relations et différences

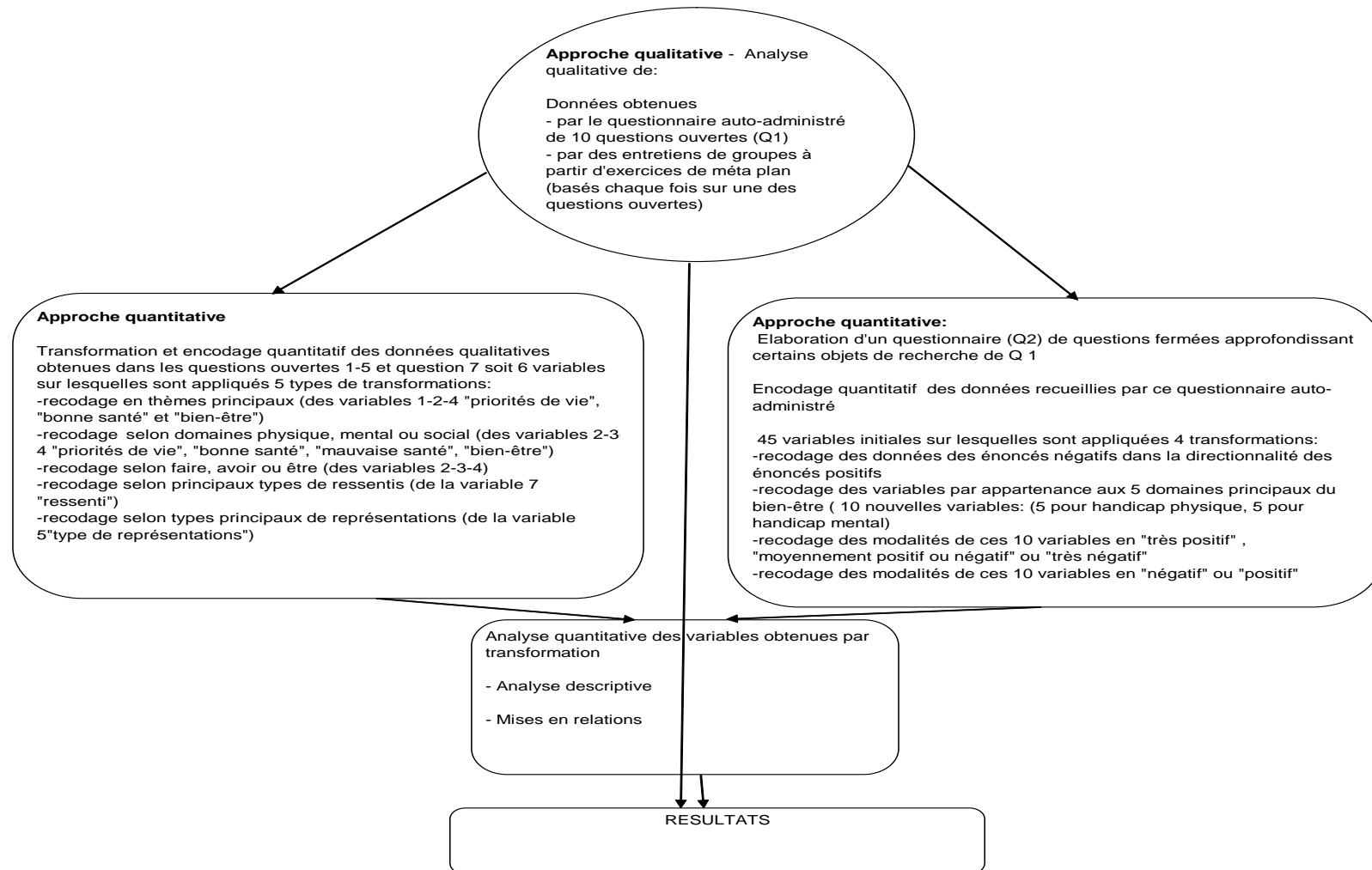
Tableau 1 :Questions, objets et indicateurs de recherche et méthodologie choisie

Questions de recherche	Objet de recherche	Indicateurs de recherche	Informations	Méthode de recueil de données
QDR 1 : Quelle place occupe la santé dans les préoccupations des élèves ?	Valeurs prioritaires	Valeurs relationnelles Valeurs matérielles Valeurs professionnelles Valeurs de loisirs (Bizel et.al., 1998).	L'important pour moi dans la vie, c'est...	Questionnaire 1 (5 <sup>ème</sup> et 6 <sup>ème</sup> )  Entretien de groupe à partir d'exercices de méta plan (6eme)
QDR 2 : Quelle sont les représentations, par les élèves, de la santé ?	Santé positive	Santé -physique -sociale -mentale (Bizel et.al., 1998)  Santé -vide -fonds -équilibre (Herzlich, 1969)  Santé -équilibre -corporelle -vie plénière -vers l'avenir -non-maladie -prévention -aptitudes physiques -bien-être psychologique -hygiène -valeur de la santé (D'Houtaud, 2003)	Pour moi, être en bonne santé, c'est...	Questionnaire 1  Entretiens de groupe à partir d'exercices de méta plan (6eme+ 5 <sup>ème</sup> gr.2)
	Santé négative	Santé -physique -sociale -mentale (Bizel et.al., 1998)  Santé	Pour moi, être en mauvaise santé, c'est...	Questionnaire 1  Entretien de groupe à partir d'exercices de méta plan (6eme)



**Graphique 3 : Représentation graphique du dispositif de recueil et de traitement des données**

## Dispositif de recueil et de traitement des données



## **6. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

### **6.1. Représentations des priorités de vie, de la santé et du bien-être**

#### **6.1.1. Analyse qualitative des représentations des priorités de vie, de la santé et du bien-être**

##### **6.1.1.1. Analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes individuelles sur les priorités de vie, sur la santé et sur le bien-être**

Ces questions avaient deux objectifs :

- situer la place qu’occupaient, pour les élèves, le bien-être et la santé dans les priorités de vies et l’un par rapport à l’autre.
- identifier quelles sont les représentations, par les élèves, des priorités de vie, de la santé et du bien-être.

L’analyse qualitative montre que la santé ainsi que le bien-être comptent parmi les préoccupations des élèves. Le bien-être figure parmi leurs représentations de la santé. En revanche, la santé n’est jamais citée dans leurs définitions du bien-être. Le bien-être est donc pour eux un élément de la santé et pas le contraire.

Les priorités de vie sont représentées par la vie relationnelle familiale et amicale, les relations amoureuses, les activités professionnelles et de loisirs, la bonne santé, l’absence de maladie et le bien-être mental.

La bonne santé est question de bien-être, d’activités – notamment sportives, d’absence de maladie, de « profiter de la vie », d’équilibre, d’hygiène et d’aptitudes physiques. Ces trois derniers thèmes de la bonne santé n’apparaissent ni dans les priorités de vie ni dans les représentations du bien-être.

La mauvaise santé suscite des réponses en termes de mauvais entourage relationnel, d’absence d’activités sportives ou d’entrave aux activités désirées, de maladie(s) occasionnelle(s) ou multiples, de paralysie, de situations de soins ou d’absence de comportements de soins (ne pas se soigner).

On voit apparaître des images relatives à des situations très concrètes dans les représentations de la mauvaise santé. Ce qui n'est pas le cas dans les représentations de la bonne santé : « être alité », « être sur un lit d'hôpital avec des appareillages », « devoir aller à l'hôpital ». Une réponse (deux occurrences) pour la mauvaise santé suggère une association de la mauvaise santé et des problèmes de santé chroniques : « être souvent malade ». Tandis que « être paralysé » (une occurrence) place d'emblée un type de handicap dans le champ de la mauvaise santé.

Le bien-être est physique et mental. Ces deux dimensions sont intrinsèquement liées dans les expressions « se sentir bien dans sa peau », et « se sentir bien dans ses pompes ». On peut en effet leur substituer « être bien avec soi-même », « s'accepter », expressions relatives au bien-être mental, sans pour autant exclure le bien-être corporel de leur sémantisme<sup>15</sup>.

L'estime de soi, à travers l'acceptation de soi et la confiance en soi fait partie des représentations du bien-être psychique. Enfin, le bien-être dépend de la vie relationnelle, de la vie amoureuse, des activités réalisées et du mode de vie - « en profiter ».

---

<sup>15</sup> D'Houtaud (2003) les classe pourtant dans le bien-être physique.

Tableau 2 : Ensemble des thèmes abordés dans les réponses aux questions ouvertes sur les priorités de vie, la santé et le bien-être et / ou identifiés dans les exercices de méta plan

Thèmes / objet de recherche	Priorités de vie « Pour moi l'important dans la vie, c'est... »	Santé (bonne santé) « Pour moi, être en bonne santé, c'est... »	Mauvaise santé « Pour moi, être en mauvaise santé, c'est... »	Bien-être « Pour moi, se sentir bien, c'est... »
La vie relationnelle	Les amis La famille Etre avec les gens qu'on aime Ne pas être seul Le respect dans les relations	Etre bien entouré	Etre mal entouré	Avoir des amis, passer du temps avec ses amis Vivre en famille Etre entouré des gens qu'on aime
L'amour	l'amour, les relations amoureuses			Etre amoureux / se, être aimé
Les activités	<b>Les études</b> : réussir ses études <b>Les loisirs</b> : les vacances, le temps libre <b>Le sport</b> <b>Les projets</b> : Avoir des projets et de les réaliser, de faire ce qu'on aime,	Faire du sport, faire ce qu'on veut, faire un peu de tout	Ne pas faire de sport Ne pas pouvoir faire ce qu'on veut	Faire du sport Atteindre ses objectifs Se donner à fond dans quelque chose
La vie professionnelle	Avoir un bon statut, un bon job			
La bonne santé	être en bonne santé			
L'absence de maladie	Ne pas avoir de maladie grave (cancer)	Ne pas avoir de maladie, ne jamais tomber malade	Avoir une ou des maladie(s), être (souvent) malade. Mal se défendre contre les agressions extérieures (bactéries / froid)	
Handicap			Etre paralysé	
Comportements / situations de soins			Devoir aller à l'hôpital Etre alité (avec appareillages), devoir prendre une grande quantité de médicaments Ne pas se soigner	

Thèmes / objet de recherche	Priorités de vie « Pour moi l'important dans la vie, c'est... »	Santé (bonne santé) « Pour moi, être en bonne santé, c'est... »	Mauvaise santé « Pour moi, être en mauvaise santé, c'est... »	Bien-être « Pour moi, se sentir bien, c'est... »
Le bien-être	Le bien-être psychique Etre heureux, être épanoui	<p>Le bien-être physique : Etre en pleine forme</p> <p>Le bien-être psychique : Se sentir bien dans sa tête, être heureux, être de bonne humeur, rire</p> <p>Le bien-être physique et mental : Se sentir bien dans sa peau, se sentir bien, être bien dans ses pompes</p> <p>L'estime de soi : S'accepter, être bien avec soi même</p>	<p>Le bien-être physique : Se sentir mal dans son corps, avoir mal quelque part, se sentir impuissant face à son corps et à ses réactions</p> <p>Le bien-être mental : Se sentir mal dans sa tête, être triste, déprimer, ne pas être de bonne humeur</p> <p>Le bien-être physique et psychique : Se sentir mal, être fatigué</p> <p>L'estime de soi : Ne pas être bien avec soi-même</p>	<p>Le bien-être psychique : Etre heureux, avoir le sourire, connaître le bonheur, être content de se réveiller le matin</p> <p>Le bien-être physique et mental : Etre bien dans sa peau</p> <p>L'estime de soi : Avoir confiance en soi, s'accepter, être en harmonie avec soi-même</p>
Le mode de vie	<p>En profiter : profiter de la vie, avoir une belle vie</p> <p>Vivre au jour le jour, avoir une vie stable</p>	<p>L'équilibre : Avoir un esprit sain dans un corps sain, être équilibré</p> <p>L'hygiène de vie : Avoir une bonne hygiène de vie. Manger sain. Ne pas fumer, ne pas boire, ne pas se droguer,</p>	<p>L'hygiène de vie : Ne pas faire attention à soi. Boire, fumer, se droguer</p> <p>Les problèmes : Etre dans le pétrin, avoir des problèmes dans tous les sens du terme</p>	En profiter : Profiter de la vie,
Les capacités physiques		Avoir des aptitudes physiques en tout		
L'importance relative de l'objet				Trop génial Important

### 6.1.1.2. Analyse des entretiens de groupe sur les thèmes de la santé et du bien-être

Les élèves soulignent spontanément la complexité de la santé : elle est d'emblée physique, mentale et sociale. Ces dimensions sont à séparer mais sans faire l'économie d'une appréhension globale : *on peut être malade et se sentir bien dans sa peau*. Les composantes physique et mentale font l'objet de variations continues. Les élèves soulignent l'impact des problèmes de santé physique sur la santé mentale et la nécessaire acceptation de la maladie physique pour préserver une bonne santé mentale : *Après, même quand on accepte la maladie, on relâche pas le combat mais on va garder ses forces pour le long terme. Ceux qui l'acceptent pas et qui vont vouloir tout le temps combattre, et bien il y a des moments où ils craquent, tellement ils combattent et là, ça va plus*. On trouve dans ce discours, l'idée de l'acceptation des limites nouvelles suscitées par la maladie. Selon Aujoulat (2007, pp. 26-27), celle-ci permet le processus de réconciliation identitaire et est tout aussi nécessaire à l'empowerment du malade chronique que le désir de maîtrise ou de contrôle de sa vie : « Les patients acceptent de lâcher prise [en] reconnaissant que certains aspects de leur vie ou de leur expérience ne puissent pas être contrôlés ».

Les entretiens abordent la dimension sociale de la santé à travers deux aspects : la réalisation d'activités et l'impact négatif du regard des autres sur le malade. L'arrêt des activités est l'indice de la mauvaise santé, que ces activités soient les plus simples et nécessaires comme la marche ou de l'ordre des loisirs comme le snowboard : *Le jour où on me dit « voilà, ta maladie s'est aggravée à un point que tu ne saches plus faire de snowboard ou que tu ne saches plus marcher », c'est clair que j'aurai dur et que je vais être vraiment mal. Là, pour moi on est en mauvaise santé pendant cette période où il y a plein de choses qu'on va être stoppé et qu'on ne pourra plus faire*. Quant au regard des autres, il est perçu comme stigmatisant quelle que soit la maladie : *Un enfant qui a une leucémie, les gens autour vont regarder. (...) D'office le regard change pour (le type de) maladie mais déjà à la base, les gens ont un regard négatif*.

Les attributions causales de la bonne santé sont multiples : l'environnement physique et humain, le vécu émotionnel, l'état d'esprit. La chance n'a qu'une influence limitée, dans le cas des virus, par exemple.

Pour certains élèves la maladie est associée à la chronicité. Ils opèrent une distinction sémantique entre « être malade » qui désigne un épisode passager et « avoir une maladie » qui désigne la maladie à long terme, parfois associée à la gravité ou à l'issue mortelle. « Etre malade » est alors utilisé comme euphémisme pour adoucir la communication : *Quand tu vois quelqu'un qui a un cancer, (...) tu vas dire qu'il est malade ? Oui. Je vais pas dire qu'il va bientôt mourir, qu'il a une maladie ! »*

### **6.1.2. Analyse quantitative des représentations des priorités de vie, la santé et du bien-être**

#### **6.1.2.1. Analyse descriptive des réponses, par les élèves aux questions ouvertes sur les priorités de vie, la bonne santé et le bien-être selon les principaux thèmes**

Les thèmes présentés dans l'analyse qualitative des données ont été regroupés en cinq thèmes principaux : vie relationnelle et affective (amis, famille, entourage, amour), vie socioprofessionnelle (études, profession, loisirs, sport, projets), santé (bonne santé et absence de maladie), bien-être et mode de vie (équilibre, hygiène, profiter de la vie).

La santé n'apparaît qu'au 3<sup>ème</sup> rang des préoccupations des élèves, avec 8% de réponses. Le bien-être obtient le même score (8%). La santé est avant tout affaire de bien-être physique et / ou mental (47%). Elle est ensuite une question de mode de vie : vie hygiénique et vie équilibrée surtout (22% des réponses). La vie socioprofessionnelle est présente - surtout à travers le sport - dans 9% des réponses sur la bonne santé. Seulement 8% des réponses définissent la santé de manière restrictive comme absence de maladie ou absence de conscience de son corps. La vie relationnelle et affective n'est mentionnée que par 2% des réponses sur la bonne santé.

Le bien-être est spontanément défini par des termes synonymes du bien-être psychique (être heureux...), ou –avec deux occurrences seulement – physique et psychique (être bien dans sa peau) par 35% des réponses. Il est ensuite lié à la vie relationnelle et affective par 30% des réponses, à la vie socioprofessionnelle (11%), soit les deux priorités de vie principales.

Le bien-être dépendrait donc de la perception de la satisfaction des priorités de vie.



Tableau 3 : Relations entre les réponses des élèves aux questions ouvertes individuelles sur les priorités de vie, la bonne santé et le bien-être par thèmes principaux (n=64 réponses) <sup>16</sup>

Principaux thèmes	Priorités de vie		Bonne santé		Bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1. Vie relationnelle et affective (amis, famille, entourage, amour)	27	42	1	2	19	30
2. Vie socioprofessionnelle (études, profession, loisirs, sports, projets)	18	28	6	9	7	11
3. Santé (bonne santé / absence de maladie)	5	8	5	8	0	/
4. Bien-être (physique / psychique / global)	5	8	30	47	22	35
5. Mode de vie (équilibre, hygiène, profiter de la vie, autres)	5	8	14	22	1	2
Pas de réponses	4	6	8	12	15	23
Total	64	100	64	100	64	100

Pour une représentation graphique de ces résultats, voir graphique 4 – annexe 4.

#### **6.1.2.2. Analyse descriptive des réponses aux questions ouvertes sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon l'appartenance aux domaines physique, mental ou social**

Pour l'ensemble des élèves de cinquième et sixième, les représentations qui font référence au domaine physique sont majoritaires dans les définitions de la santé (48 % pour la bonne santé et 51 % pour la mauvaise santé) suivies par les représentations liées à la vie psychique (30% et 22% respectivement) et à la vie sociale (11 et 7% respectivement). Voir tableau 9 ci-dessous pour une présentation synthétique.

Le nombre de réponses du domaine physique varie peu entre la bonne et la mauvaise santé (34 et 37 réponses respectivement) mais 1,75 fois plus d'élèves ont donné une seule réponse - malgré les deux possibilités offertes - pour la mauvaise santé (14 non-réponses) que pour la bonne santé (8 non-réponses).

Les réponses en termes relatifs au domaine social sont plus nombreuses pour la bonne santé (8) que pour la mauvaise santé (5). Il en va de même pour les références à la vie psychique (21 pour la bonne santé, 16 pour la mauvaise santé).

<sup>16</sup> Pour simplifier la présentation, les pourcentages ont été arrondis à l'unité la plus proche dans tous les tableaux. Le calcul des totaux des pourcentages a été fait avec les pourcentages exprimés avec deux décimales qui n'apparaissent pas dans ces tableaux.

En sixième, la mauvaise santé suscite deux réponses qui manifestent une appréhension résolument globale de la santé (« être dans le pétrin » et « avoir des problèmes en tous genres »).

Sept représentations des élèves de sixième associent d'emblée domaine physique et mental pour la bonne santé et deux pour la mauvaise santé. En cinquième cette association n'apparaît que 2 fois pour la mauvaise santé. Voir tableau 5 ci-dessous.

Pour l'ensemble des élèves, des termes référant à la vie sociale sont présents dans 38% des définitions du bien-être. La vie psychique a la même importance avec 38% des réponses tandis que le domaine physique n'apparaît que dans 2% des réponses (être bien dans sa peau). Voir tableau 9 ci-dessous.

Une réponse relative au bien-être – par un élève de sixième - appréhende globalement les domaines physique, mental et social. Voir tableau 5.

Les différences entre les réponses des élèves de cinquième et sixième aux questions sur la bonne santé, la mauvaise santé et le bien-être selon les domaines physique, mental et social ne sont pas significatives ( $\alpha=0.05$ ,  $X^2=0,46$  pour la bonne santé,  $X^2=0,25$  pour la mauvaise santé et  $X^2=1,78$  pour le bien-être). Les différences entre les réponses des élèves de cinquième et sixième sur la bonne santé et la mauvaise santé selon les catégories physique et mentale ne sont pas non plus significatives ( $\alpha=0.05$ ,  $X^2=0,03$  pour la bonne santé et  $X^2=0,004$  pour la mauvaise santé). Il en va de même pour les réponses sur le bien-être selon les catégories sociale et mentale ( $\alpha=0.05$ ,  $X^2=0,66$ ).

Tableau 4: Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, physique et mental, social ou global (n= 34 réponses)

Domaines	Elèves de cinquième							
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Physique	15	44	16	47	0	0	31	31
Mental	10	29	6	18	9	26	25	25
Physique + mental	0	0	2	6	1	3		0
Social	4	12	2	6	14	41	20	20
Global	0	0	0	0	0	0		0
Pas de réponse	5	15	8	24	10	29	23	23
Total	34	100	34	100	34	100	99	100

Tableau 5: Relations entre les réponses, par les élèves de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, physique et mental, social ou global (n= 30 réponses)

Domaines	Elèves de sixième							
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Physique	12	40	15	50	0	0	27	35
Mental	4	13	4	13	13	43	21	27
Physique + mental	7	23	2	7	1	3		0
Social	4	13	1	3	10	33	15	19
Global	0	0	2	7	1	3		0
Pas de réponse	3	10	6	20	5	17	14	18
Total	30	100	30	100	30	100	77	100

Tableau 6: Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, physique et mental, social ou global (n= 64 réponses)

Domaines	Elèves de cinquième et sixième							
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Physique	27	42	31	48	0	0	58	30
Mental	14	22	10	16	22	34	46	24
Physique + mental	7	11	4	6	2	3	13	7
Social	8	13	3	5	24	38	35	18
Global	0	0	2	3	1	2	3	2
Pas de réponse	8	13	14	22	15	23	37	19
Total	64	100	64	100	64	100	192	100

Tableau 7 : Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, ou social (n=64 réponses)

Domaines	Elèves de cinquième							
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Physique	15	44	18	50	1	3	34	32
Mental	10	29	8	22	10	29	28	27
Social	4	12	2	6	14	40	20	19
Pas de réponse	5	15	8	22	10	29	23	22
Total	34	100	36	100	35	100	105	100

Tableau 8 : Relations entre les réponses, par les élèves de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, ou social (n=64 réponses)

Domaines	Elèves de sixième							
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Physique	19	51	19	53	0	0	38	37
Mental	11	30	8	22	15	48	34	33
Social	4	11	3	8	11	35	18	17
Pas de réponse	3	8	6	17	5	16	14	13
Total	37	100	36	100	31	100	104	100

Tableau 9 : Relations entre les réponses, des élèves de cinquième et de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, ou social (n=64 réponses)

Domaines	Elèves de cinquième et sixième							
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Physique	34	48	37	51	1	2	72	34
Mental	21	30	16	22	25	38	62	30
Social	8	11	5	7	25	38	38	18
Pas de réponse	8	11	14	19	15	23	37	18
Total	71	100	72	100	66	100	209	100

Pour une représentation graphique de ces données voir graphique 5, annexe 4.

### 6.1.2.3. Analyse descriptive des réponses aux questions ouvertes sur la bonne, la mauvaise santé et sur le bien-être selon l'appartenance aux domaines de l'être, de l'avoir ou du faire des réponses

Ont été incluses dans la première catégorie les expressions positives et négatives de l'« être », à la suite de Deccache (1994), et à la différence de Herzlich (1969) qui restreint cette catégorie aux descriptions négatives de l'être (absence de maladie / de sensations).

Les résultats de l'ensemble des élèves montrent que la bonne santé, la mauvaise santé et le bien-être sont avant tout des « états », ce sont ensuite des « faire », en enfin des « avoirs ». Les réponses en termes de « faire » montrent que les élèves établissent un lien entre les comportements et la santé ainsi que entre les comportements et le bien-être. La santé est alors perçue comme processus. Les réponses de la catégorie « état » montrent des représentations de la santé et / ou du bien-être en termes de résultats sans nous renseigner sur les processus à l'œuvre dans leur genèse. Seules les - rares - représentations en termes de capital présentent la santé comme un avoir - force ou résistance innées indépendantes des comportements - dès lors peu influençable par l'éducation pour la santé.

Les réponses en termes de faire sont majoritaires en cinquième pour l'ensemble des représentations de la bonne santé, de la mauvaise santé ou du bien-être des élèves (38%). En sixième, ce sont les réponses en termes d'« état » qui constituent 52 % de celles-ci. La répartition des réponses relatives à la bonne santé par les élèves des deux classes explique cela : 74% de « faire », 11% d'« être » en cinquième et 50% d'« être », 27% de « faire » en sixième. Il existe une différence significative entre les réponses par les élèves de cinquième et par les élèves sixième à la question sur la bonne santé selon les domaines de l'« être », de l'« avoir », du « faire » et les non-réponses ( $\alpha=0.05$ ,  $X^2=9,11$ ).

Tableau 10 : Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux catégories de l'être, de l'avoir ou du faire (n= 34 réponses)

Elèves de cinquième								
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
Etre	4	11	14	41	14	41	32	31
Avoir	0	0	6	18	3	9	9	9
Faire	25	74	7	21	7	21	39	38
Pas de réponse	5	15	7	21	10	30	22	22
Total	34	100	34	100	34	100	102	100

Tableau 11 : Relations entre les réponses, par les élèves de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux catégories de l'être, de l'avoir ou du faire (n= 30 réponses)

Elèves de sixième								
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
<b>Etre</b>	15	50	14	47	18	60	47	52
<b>Avoir</b>	4	13	2	7	1	3	7	8
<b>Faire</b>	8	27	7	23	6	20	21	23
<b>Pas de réponse</b>	3	10	7	23	5	17	15	17
<b>Total</b>	30	100	30	100	30	100	90	100

Tableau 12 : Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux catégories de l'être, de l'avoir ou du faire (n= 64 réponses)

Elèves de cinquième et sixième								
	Bonne santé		Mauvaise santé		Bien-être		Santé + bien-être	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	Pourcentage
<b>Etre</b>	19	30	28	44	32	50	79	41
<b>Avoir</b>	4	6	8	13	4	6	16	8
<b>Faire</b>	33	52	14	22	13	20	60	31
<b>Pas de réponse</b>	8	13	14	22	15	23	37	19
<b>Total</b>	64	100	64	100	64	100	192	100

Pour une représentation graphique de ces données voir graphique 6, annexe 4.

#### 6.1.2.4. Analyse descriptive des données du second questionnaire relatives au bien-être

Tous les élèves reconnaissent le bien-être mental et le bien-être physique comme domaines très importants. Viennent ensuite, en ordre d'importance, le domaine relationnel, considéré comme très important par 87 % des élèves et moyennement important par 13%. Puis le domaine socioprofessionnel, très important pour 61% et moyennement important pour 39%. Enfin le domaine amoureux, considéré comme très important par 58%, et comme moyennement important par 39% des élèves.

Pour une représentation graphique de ces données voir graphique 7, annexe 4.

Tableau 13: Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, aux questions fermées sur le bien-être selon le degré d'importance accordé à ses différents domaines (n= 31 élèves)

Domaines du bien-être	mental		Socioprofessionnel		relationnel		amoureux		physique	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Très important	31	100	19	61	27	87	18	58	31	100
+/- important	/	/	12	39	4	13	12	39	/	/
Pas important du tout	/	/	/	/	/	/	1	3	/	/
<b>Total</b>	31	100	31	100	31	100	31	100	31	100

### **6.1.3. Synthèse des représentations des priorités de vie, de la santé et du bien-être et implications pour la formation des éducateurs**

La santé est une des priorités de vie, la troisième en ordre d'importance. Les représentations de la santé comprennent et associent des éléments des domaines mental, physique et social. Le domaine physique est le plus évoqué suivi par le domaine mental puis le domaine social. Ces représentations sont avant tout des « états », puis des « faire », enfin des « avoir ».

Le bien-être est la plus fréquente des représentations de la santé. Selon les élèves, la maladie n'empêche pas de se sentir bien, mais pour cela, un processus d'acceptation de la maladie et de ses contraintes est nécessaire. Les représentations du bien-être sont avant tout le bien-être mental puis des représentations liées à la vie relationnelle et affective et enfin à la vie socioprofessionnelle. Le domaine social est le plus évoqué pour le bien-être, suivi par le domaine mental et puis par le domaine physique.

La différence significative entre les classes de cinquième et de sixième selon les représentations en termes d'être, d'avoir ou de faire pourrait être due à l'impact de leur cours d'éducation pour la santé et / ou à leurs expériences de stage. En l'absence d'informations suffisantes sur le contenu du cours d'éducation pour la santé, il est impossible de le déterminer.

Dans le cadre de leur formation en éducation pour la santé, il serait intéressant de partir de leurs représentations en termes de « faire » et d' « état » (majoritaires) pour aborder les relations entre états de santé (« être »), comportements de santé (« faire »), déterminants des comportements de santé (y situer la « santé capital » parmi d'autres déterminants) et le rôle de l'éducation pour la santé. La proximité de leurs représentations avec le modèle global de santé permet également de partir d'un travail sur leurs représentations pour aborder celui-ci. La diversité des représentations au sein des classes montre l'intérêt d'un travail collectif.

## **6.2. Représentations des personnes handicapées**

### **6.2.1. Analyse des entretiens de groupe**

#### **6.2.1.1. Limites handicap –normalité**

Le handicap est défini par les élèves en termes de manques, de désavantage social ou de degré de dépendance. Dans le premier cas, c'est un manque par rapport à une norme – manque cognitif, anatomique, ou fonctionnel. Dans le deuxième cas, c'est un obstacle à la réalisation

des rôles attendus par la société : *c'est quand, même une personne qui a un plâtre, elle est handicapée, par rapport à la société.* Dans le troisième cas, les élèves posent la dépendance, ou du moins un certain degré de dépendance comme un élément distinctif du handicap.

La limite entre le handicap et la normalité ne fait néanmoins pas l'objet d'un consensus. Pour certains, des problèmes comportementaux de délinquance sont assimilables à des handicaps largo sensu, pour d'autres, la différence entre handicap et normalité est nette et réside dans une déficience physique ou cognitive.

#### **6.2.1.2. Limites et rapports handicap-maladie**

La distinction entre handicap et maladie est affirmée et leur indépendance soulignée : on peut être handicapé et ne pas être malade. La distinction entre maladie mentale et handicap mental est claire selon les élèves. Ils soulignent que ça n'a pas toujours été le cas d'un point de vue historique comme en atteste le langage : *avant on parlait de fou et que des personnes avec un handicap, (...) on les traitait de fous. Ensuite on est passé à aliénés, puis à handicap, et maintenant c'est personnes handicapées.*

Les personnes en situation de handicap et en particulier les personnes en situation de handicap physique suite à un accident ou une maladie dégénérative, auraient un rapport particulier aux soignants et par là à la santé – *Ils voient autrement la santé parce qu'ils doivent aller voir un docteur, peut-être une ou deux fois semaines (pour leur handicap).* Selon les élèves, la santé occuperait une place plus importante dans leurs préoccupations.

#### **6.2.1.3. Caractéristiques des personnes en situation de handicap**

Dans les questions ouvertes et les entretiens, les caractéristiques personnelles se déclinent en termes de manques – *manque de capacités, manque de force, déficience, quelque chose en moins...* La figure de l'enfant apparaît à travers le renversement des rôles parents-enfants dans le cas du handicap physique : *Je vois souvent une personne handicapée qui fait ses courses avec son enfant, il doit tout prendre dans les rayons. Ça doit pas être évident. C'est quasiment l'enfant qui joue le rôle de l'adulte. Il doit devenir autonome beaucoup plus tôt.*

#### **6.2.3. Analyse quantitative descriptive du type de représentations des personnes en situation de handicap**

Pour l'ensemble des élèves, 45% des réponses à la phrase « une personne handicapée, ça me fait penser à ... » évoquent des caractéristiques physiques ou mentales attribuées aux

personnes en situation de handicap. 14% des réponses réfèrent à la relation (besoin d'aide ou d'attention) ou (14%) au vécu des personnes en situation de handicap : difficultés, problèmes, expérience de vie différente. Ce sont ces représentations de leur vécu qui permettront, par la suite, de comprendre les représentations, par les élèves, des expériences du bien-être des personnes en situation de handicap.

Les représentations en termes de caractéristiques de la personne en situation de handicap sont plus fréquentes chez les élèves de sixième (53%) que chez ceux de cinquième (38%). Au contraire les réponses relatives au vécu de ces personnes ou à la relation avec elles sont deux fois plus nombreuses en cinquième. Ces différences ne sont pas significatives ( $\alpha=0.05$ ,  $X^2=0.99$ ).

Tableau 14: Réponses individuelles, par les élèves, à la phrase : « Une personne handicapée ça me fait penser à ... » selon les thèmes principaux (n= 64 réponses)

Types de représentations en réponse à la phrase: "une personne handicapée ça me fait penser à ..."						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
<b>Caractéristiques</b>	13	38	16	53	29	45
<b>Relations</b>	6	18	3	10	9	14
<b>Vécu de la personne</b>	6	18	3	10	9	14
<b>Origine du handicap</b>	1	3	1	3	2	3
<b>Pas de réponse</b>	8	24	7	23	15	23
<b>Total</b>	34	100	30	100	64	100

#### **6.2.4. Synthèse des représentations des personnes en situation de handicap et implications pour la formation des éducateurs**

Les élèves ont du mal à exprimer ce qui délimite le handicap : dépendance, manque, désavantage social ? Les idées ne manquent pas mais leurs hésitations au moment de les énoncer donnent à penser qu'il serait intéressant de mener cette réflexion plus loin dans le cadre de leur formation.

L'idée, émise par les élèves, d'un rapport particulier à la santé et aux soignants à cause de la fréquence élevée des contacts avec des soignants pour le suivi de leur handicap mériterait une réflexion approfondie - en fonction de ses implications pour les éducateurs - dans le cadre de leur formation en éducation pour la santé.



## 6.3. Représentations de la rencontre

### **6.3.1. Analyse qualitative des expressions, dans les entretiens de groupe, du ressenti face aux personnes en situation de handicap**

Les élèves évoquent la peur et la gêne. En sixième, la joie et l'envie d'aider s'ajoutent à ces représentations négatives. La peur est avant tout peur de l'inconnu, des réactions imprévisibles. Les élèves attribuent l'apparition de la réponse « joie » à l'impact des stages : *Je pense que si on avait fait ça [répondre à cette question] bien avant le stage, il y aurait eu beaucoup de « peur ». Je pense que la joie serait jamais revenue, toutes sortes de choses...le besoin d'être là aussi... »*. L'admiration est avant tout associée au courage attribué aux personnes en situation de handicap physique suite à un accident et qui doivent tout réapprendre.

### **6.3.2. Analyse quantitative descriptive des expressions, en réponse aux questions ouvertes, du ressenti lors de la rencontre avec les personnes en situation de handicap**

Pour l'ensemble des élèves, 44% des ressentis sont franchement négatifs : tristesse, mal-être (peur, angoisse, malaise). Seuls 16 % des réponses évoquent des réactions plus positives : admiration ou envie d'aider. 11% parlent d'indifférence, ou de curiosité et de fascination qui témoignent d'un intérêt dont la bienveillance n'est pas établie.

Les émotions négatives sont plus importantes en cinquième (56%) qu'en sixième (30%). La différence est due non pas à un nombre plus important d'expressions de ressentis positifs mais de ressentis « neutres ou ambigus » (indifférence, curiosité ou fascination). Selon les élèves les stages ont modifié leur ressenti lors de la rencontre des personnes handicapées. Pourtant la différence entre les résultats des cinquième et ceux des sixième n'est pas significative ( $\alpha=0.05$ ,  $X^2 = 2,19$ ).

Tableau 15 : Analyse des réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, relatives aux sentiments qu'ils ressentent lors de la rencontre avec une personne en situation de handicap selon leur caractère positif, négatif ou « neutre ou ambigu » (n=64 réponses)

Représentations du ressenti lors de la rencontre (n=64)						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négatif	19	56	9	30	28	44
Neutre ou ambigu	2	6	5	17	7	11
Positif	5	15	5	17	10	16
Pas de réponses	8	24	11	37	19	30
Total	34	100	30	100	64	100

## 6.4. Représentations de l'expérience du bien-être des personnes en situation de handicap

### 6.4.1. Analyse qualitative des entretiens de groupe

Le bien-être dépend de la satisfaction obtenue dans les mêmes domaines d'expérience pour tout le monde – handicapé ou non : *les trucs de base* répond un élève en montrant le panneau de méta plan relatif au bien-être de sa classe sur lequel figurent les réponses référant aux domaines relationnel, affectif et sexuel, socioprofessionnel, du bien-être mental et global.

L'atteinte du bien-être est liée aux questions de l'autonomie et de la dépendance. Ainsi, il dépendrait davantage de l'attitude de l'entourage pour les personnes handicapées que pour les autres. (*La personne handicapée*) *a plus d'attentes, doit plus se faire valoriser (pour se sentir bien)*. Et l'acquisition d'une certaine autonomie apparaît comme un facteur facilitant l'atteinte du bien-être, en réduisant la dépendance vis-à-vis de l'entourage.

Cette autonomie fait l'objet de différentes représentations, elle est pour certains synonyme d'indépendance et a pour condition de *vivre seul sans avoir besoin d'aide supplémentaire*. Pour d'autres, l'autonomie s'accommode d'un accompagnement conçu comme suppléant : *il peut être autonome mais il faut toujours quelqu'un avec (...) qui est là pour l'observer et si il y a quelque chose, il va l'aider mais sinon quand il arrive à se débrouiller, il n'intervient pas*. Enfin pour certains l'autonomie est affaire de pouvoir de décision sur sa vie : *C'est lui (qui décide de ses journées)... Enfin c'est lui mais on le fait réfléchir à ce qui est logique ou pas*. Les élèves considèrent l'apprentissage de l'autonomie comme une de leurs principales missions d'éducateurs. Concrètement, il s'agit de *donner plus de responsabilités, (de) laisser prendre des décisions. On sera là mais sans faire à sa place*. Cet apprentissage requiert des

attitudes spécifiques : *Faut aussi de la patience ! Parce qu'une personne handicapée va faire les choses beaucoup plus lentement que nous. Sinon, on le fait à sa place ! Oui, faut lâcher prise !* Cette injonction aux professionnels de « lâcher prise » pour faciliter l'acquisition d'autonomie évoque une des conclusions des recherches sur l'empowerment des patients atteints de maladie chronique d'Aujoulat (2007, p. 42) : « le rôle du soignant est d'être un facilitateur qui accompagne un processus (d'empowerment) dont il n'est pas le maître ».

## **6.5. Représentations du vécu des personnes en situation de handicap dans les cinq domaines du bien-être**

### **6.5.1. Vie émotionnelle**

#### **6.5.1.1. Analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes et des entretiens de groupe**

Des réponses à la question ouverte, « vivre avec un handicap, c'est... » ressortent des thèmes relatifs à la vie émotionnelle : la tristesse, la difficulté dans l'acceptation de soi, l'angoisse, c'est-à-dire des sentiments et des expériences psychiques négatives. Deux réponses soulignent juste le caractère différent du vécu : « avoir une vision différente de la vie » sans y attacher une valeur positive ou négative. Le courage apparaît également dans les réponses.

La tristesse est tout d'abord associée au handicap physique survenant suite à un accident ou à une maladie : elle est due à la difficulté de l'acceptation de soi et de ses nouvelles limites en termes d'activités notamment, à l'abandon nécessaire de certains rêves suite au traumatisme. La colère se présente comme une réaction alternative.

Quelle que soit l'origine ou le type du handicap, le regard des autres, parfois chargé de pitié, et les moqueries sont aussi responsables de la tristesse ressentie.

A l'opposé, la force de caractère est soulignée, également dans le cas de handicaps survenant en cours de vie : *Moi je trouve que ces personnes, ils sont assez forts. Pouvoir vivre avec un handicap et s'assumer... (C'est) un réapprentissage de tout. Repartir à zéro pratiquement.*

En dehors du vécu lié à l'acceptation de soi, leur vie psychique quotidienne est aussi faite de joies et de tracas, comme pour tout un chacun : *chez moi, c'était des enfants, donc, comme tous les enfants, il y a des moments où ils ne sont pas bien comme tout le monde, mais sinon la plupart du temps, ils sont contents, ils l'acceptent et puis voilà.*

### 6.5.1.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées

Les représentations de la vie émotionnelle des personnes handicapées sont modérément positives ou négatives dans 94% des cas. L'analyse selon l'axe positif (un peu et très positif) versus négatif (un peu et très négatif), montrent qu'elles sont positives chez 58% des élèves pour les personnes handicapées physiques. La tendance est semblable en ce qui concerne les personnes handicapées mentales : 55% des élèves ont des représentations positives.

Les représentations positives relatives à la vie émotionnelle augmentent au détriment des représentations négatives de la cinquième à la sixième : de 56 à 60% pour le handicap physique et de 44 à 67% pour le handicap mental. Ces différences ne sont pas significatives ( $\alpha=0,05$ ,  $X^2=0,02$  pour le handicap physique et  $X^2=0,79$  pour le handicap mental).

Tableau 16 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie émotionnelle des personnes « valides » (n=31 élèves)

Représentations de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap physique						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	7	44	6	40	13	42
Positive	9	56	9	60	18	58
Total	16	100	15	100	31	100

Tableau 17 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie émotionnelle des personnes « valides » (n=31 élèves)

Représentations de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap mental						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	9	56	5	33	14	45
Positive	7	44	10	67	17	55
Total	16	100	15	100	31	100

Pour une représentation graphique des résultats voir annexe 4, graphiques 8 et 9.

## 6.5.2. Vie affective et sexuelle

### 6.5.2.1. Analyse qualitative des questions ouvertes et des entretiens de groupe

Des réponses à la question ouverte, « Comment t'imagines-tu la vie amoureuse des personnes handicapées ? » émergent les thèmes suivants : la différence, la difficulté, la solitude, la

procréation impossible, la normalité, le droit à l'amour, la sincérité, l'intensité de la vie amoureuse. Soit un spectre de représentations assez large.

Dans les entretiens de groupe « la différence » apparaît liée à une représentation angélique des personnes handicapées, surtout mentales. Leurs relations amoureuses sont perçues comme exemptes de désir, voire d'une autre nature sentimentale : *je sais pas si il y avait (de l'amour), ils montraient pas leur amour en fait, c'était plus un besoin de l'autre, un besoin d'aide pour faire certaines choses. Ils étaient ensemble, ils faisaient tout ensemble.* S'y ajoute l'idée de leur inconscience des enjeux de la vie de couple : *Ca (qu'ils sont sincères), ça dépend ! Moi, je vais dans un home où il y a des personnes handicapées et il y en a, elles viennent vers moi et me disent « je t'aime », « tu veux bien m'épouser ? ».* Cette idée d'irresponsabilité enfantine se retrouve parfois dans une représentation opposée de la sexualité des personnes handicapées : une sexualité guidée par des désirs qui ne seraient pas médiatisés par des règles morales. *Dans mon endroit de stage, il y avait des couples, mais ça n'empêchait pas que, si son copain était pas là, ben... ils allaient s'embrasser l'un ou l'autre.*

Les difficultés de la vie amoureuse sont attribuées au handicap physique et mental. Dans le cas du handicap physique – et c'est, une fois de plus, le cas du handicap suite à un accident qui est évoqué – la difficulté réside dans la dépendance nouvelle à l'égard du partenaire. L'attitude de celui-ci est alors déterminante. *ça change la personne, maintenant elle dépend de son mari, il dépend de sa femme. (...) Mais si il y a un soutien d'amour et donc peut-être, il remontera plus vite la pente. Mais si il est seul, ça doit être vachement dur.* La parentalité pose également problème : l'incapacité à exercer tous les rôles attendus des parents obligerait l'enfant à grandir trop vite. Dans le cas du handicap mental, une difficulté spécifique est évoquée, c'est l'impossibilité de la procréation. Selon certains élèves, celle-ci intervient dans deux cas : en cas de risque de transmission génétique du handicap et en cas de risque pour la sécurité de l'enfant due à l'incapacité des parents à le prendre en charge et à l'éduquer.

Le consensus se fait néanmoins autour du droit à l'amour des personnes handicapées. Et le désir d'enfant semble respecté : *Je comprends les parents (handicapés) qui ont envie d'avoir un enfant parce que la rencontre d'une femme et d'un homme, c'est l'envie d'avoir un enfant.*

Les représentations de l'ordre de la non spécificité de la vie amoureuse des personnes handicapées concernent davantage le handicap physique : *Moi je crois que physique, y a pas grand-chose de différent par rapport à nous.*

On trouve également une série de représentations très positives de la vie amoureuse des personnes en situation de handicap. Une plus grande sincérité et profondeur est attribuée à leurs relations, comme si l'épreuve du handicap permettait d'atteindre une plus grande authenticité : *Si elles sont amoureuses, elles le sont vraiment.. J'ai déjà vu des personnes, c'est pas juste « je sors avec quelqu'un pour le plaisir. » C'est vraiment quelque chose qui est vraiment très fort (...) c'est pas pour jouer.* Cela concerne les personnes en situation de handicap physique et mental, et particulièrement ces dernières.

#### 6.5.2.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées

Les représentations de la vie amoureuse des personnes handicapées sont modérément positives ou négatives dans 94% des cas. Selon l'axe positif versus négatif, 74% des élèves ont des représentations négatives de la vie amoureuse des personnes handicapées physiques. Dans le cas du handicap mental, c'est le cas pour 77% des élèves.

Les représentations négatives relatives à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental sont moins nombreuses en sixième qu'en cinquième (73 % en sixième, 81 % en cinquième). Pour les représentations de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap physique, on observe la tendance inverse : augmentation des représentations négatives de 69 à 80%. Ces différences ne sont pas significatives ( $\alpha=0,5$ ,  $X^2=0,24$  pour le handicap physique et  $X^2=0,13$  pour le handicap mental).

Tableau 18 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie affective et sexuelle des personnes « valides » (n=31 élèves)

Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap physique						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	11	69	12	80	23	74
Positive	5	31	3	20	8	26
Total	16	100	15	100	31	100

Tableau 19 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie affective et sexuelle des personnes « valides » (n=31 élèves)

Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	13	81	11	73	24	77
Positive	3	19	4	27	7	23
Total	16	100	15	100	31	100

### 6.5.3. Vie relationnelle

#### 6.5.3.1. Analyse qualitative des questions ouvertes et des entretiens de groupe

Des réponses à la question ouverte, « Comment t'imagines-tu la vie amicale des personnes handicapées ? » émergent les thèmes suivants : isolation, instabilité, difficultés, faite de solidarité, normalité, densité de la vie amicale, sincérité de la vie amicale, force des relations amicales.

La solitude se ressentirait avant tout par rapport aux habitudes sociales des personnes « valides » : *Vivre avec un handicap, c'est horrible, c'est se sentir seul. Je pense qu'une personne handicapée qui voit des jeunes ensemble, et elle se voit après toute seule, c'est dur.*

Les difficultés relationnelles seraient dues au rejet de soi qui entraînerait le rejet de l'autre. Ce phénomène est avant tout associé au handicap qui survient en cours de vie. *Quand on a un handicap, ou bien mental ou bien physique au milieu de sa vie, je sais pas si on accepte directement les personnes qui viennent. Même si on a des amis, on les rejette parce que on s'accepte pas soi-même.* Un sentiment de culpabilité interviendrait parfois dans ce processus. *Ils se sentent coupables d'être comme ça. Ils n'acceptent pas l'amour.*

A l'opposé, on trouve des représentations positives de la vie amicale. Elle est plus dense, facile à construire. Peut-être parce que l'amitié est parfois définie de manière très large : *Je trouve qu'elles (les personnes handicapées) ont plus facile d'avoir des amis, ça peut être la famille, les éducateurs, elles ont plus facile d'être en contact avec d'autres personnes.* Cela pose la question de la nature des liens amicaux. Pour certains, l'attachement et la sollicitude familiale ou professionnelle semblent y correspondre, pour d'autres ce sont des liens d'essence différente.

L'entraide, la solidarité seraient fondatrices et garantes d'une amitié solide et durable entre personnes en situation de handicap physique. *Ces personnes (en chaise roulante), quand on les voit ensemble, déjà entre elles, bien, « je sais pas quoi faire », « fais comme ça » : elles se donnent plus d'astuces et puis on les voit en groupe, ils sont vraiment quasi jamais seuls, donc pour moi, je trouve que c'est plus intense leur amitié ou leur relation.* Les affinités personnelles ne sont pas évoquées. Comme en amour, les épreuves et les difficultés ne laissent pas de place aux relations superficielles. Dans le cas du handicap mental, il y aurait même une différence de qualité entre leurs amitiés et certaines de celles des personnes « valides » : *Pour une personne handicapée mentale, l'amitié c'est quelque chose de différent. Soit ils ont quelque chose de très franc, de très sincère, soit ils ont des connaissances.*

### 6.5.3.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées

On observe des représentations modérément positives ou négatives pour le handicap physique et mental chez 77 et 84% des élèves. 7 représentations sont très positives pour le handicap physique et 5 pour le handicap mental. Si on analyse selon l'axe positif / négatif, les représentations de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap sont en majorité positives. C'est le cas davantage pour le handicap physique (58%) que pour le handicap mental (52%).

Les représentations positives sont plus nombreuses en cinquième qu'en sixième tant pour le handicap physique (75% en cinquième et 40 % en sixième) que pour le handicap mental (56 % en cinquième et 47 % en sixième). Ces différences ne sont pas significatives ( $\alpha=0,5$ ,  $X^2=1,88$  pour le handicap physique et  $X^2=0,13$  pour le handicap mental).

Tableau 20 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie relationnelle des personnes « valides » (n=31 élèves)

Représentations de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	4	25	9	60	13	42
Positive	12	75	6	40	18	58
Total	16	100	15	100	31	100



Tableau 21 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie relationnelle des personnes « valides » (n=31 élèves)

Représentations de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap mental						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	7	44	8	53	15	48
Positive	9	56	7	47	16	52
Total	16	100	15	100	31	100

#### 6.5.4. Vie socioprofessionnelle

Des réponses à la question ouverte, « pour les personnes handicapées, **la vie professionnelle**, c'est... » émergent les thèmes suivants : les difficultés, les limites, l'impossibilité occasionnelle, l'expérience du rejet, l'importance pour elles, le défi, la possibilité de l'intégration.

Dans les entretiens de groupe, les élèves abordent les discriminations à l'embauche persistantes notamment dans le cas du handicap mental. Le travail serait pourtant une expérience importante pour le bien-être de ces personnes : *Je crois que justement, en travaillant, ils vont trouver leur place dans la société, ils vont se trouver utiles et se sentir mieux dans leur peau.* Néanmoins pour que l'expérience soit positive, il faudrait répondre à un besoin de valorisation accru : *comme il a pas toutes les capacités pour faire certaines choses, il doit plus se faire valoriser pour ce qu'il sait faire, comme il est pas apte à tout faire.*

Quant à la place dans la société des personnes handicapées, elle est vue parfois par intégration, parfois par insertion et parfois par inclusion. L'intégration des enfants en situation de handicap dans des écoles normales est préconisée mais un élève précise : *si il (l'enfant) va bien comme ça, si il était dans cette école avant (l'accident et le handicap).* Pour les personnes en situation de handicap mental l'intégration dépend du niveau de déficience cognitive : *il faut que les enfants puissent suivre quand même la classe.* Dans la vie professionnelle, l'intégration est préconisée : *Justement essayer que ce soit pas un truc où il y a que des personnes handicapées, quelque chose où on soit tous, où on pourrait travailler avec des personnes handicapées.* L'intégration passe pour certains, par un processus de normalisation, d'adaptation progressive de la personne handicapée à l'environnement : *moi, si je devais gérer une personne handicapée, je la mettrais pas directement. Faut d'abord*

*l'adapter, enfin, pour qu'elle s'habitue.* Le logement de personnes handicapées dans des immeubles mixtes est d'emblée accepté par les élèves.

L'insertion est également valorisée : à des fins de protection. La mise en institution des personnes handicapées mentales est interprétée ainsi : *ceux qui mettent les personnes en institution, c'est pour son bien à lui. Pour pas qu'ils se fassent du mal et pour la sécurité de la personne handicapée.* Ce besoin de protection est évoqué pour la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental. Il s'agit dans ce cadre de les protéger du regard stigmatisant de la société : *Oui, dans certains endroits, ils ont des projets pour que les personnes puissent avoir une vie affective et sexuelle. Dans la société, heu...ils n'arrivent déjà pas à accepter un handicap, je vois pas pourquoi ils accepteraient ça !*

Les élèves admirent la diversité des structures qui semble garante d'une bonne prise en charge : *On s'attendait pas à ce qu'il y ait autant d'institutions à Bruxelles. Rien que dans mon stage, c'étaient des enfants, ils allaient dans 5 ou 6 écoles différentes, déjà. Ils avaient leurs cours, un pour les autistes, un pour les handicaps légers, un pour les sourds (...) et si ils ont besoin de quelque chose, il y a toujours moyen.*

Mais, l'isolement associé à l'approche par insertion est également pressenti : *Je pense que si ils sont mal, c'est parce que il y a le regard de la société, et c'est ça qu'ils sont comme dans une bulle et ils sont pas bien.*

Certains élèves vont plus loin que l'intégration ou l'insertion et plaident en faveur de l'inclusion. Ils valorisent la mixité scolaire en tant qu'apprentissage de la diversité pour tous les élèves. Ils sont conscients qu'ils ne suffit pas d'accepter la présence des personnes handicapées, mais souhaitent aller vers elles, susciter la rencontre : *O.K. pas de problèmes (pour que des personnes handicapées habitent notre immeuble)... Oui, mais, faut aller vers les personnes. Si y a personne qui va vers elles...(ça va pas bien se passer).*

#### **6.5.4.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées**

Pour le handicap physique et mental respectivement, 90 et 81% des élèves ont des représentations modérément positives ou négatives. Selon l'axe d'analyse positif versus négatif, les représentations négatives et positives de la vie socioprofessionnelle des personnes

en situation de handicap physique s'équilibrent (16 élèves et 15 élèves). Dans le cas des personnes en situation de handicap mental, les représentations sont en majorité négatives (77%).

Les représentations négatives sont plus nombreuses en sixième (60%) qu'en cinquième (44%) en ce qui concerne le handicap physique. On observe la tendance inverse pour le handicap mental (baisse des représentations négatives de 81 à 73%). Ces différences ne sont pas significatives ( $\alpha=0,5$ ,  $X^2=0,13$  pour le handicap physique et pour le handicap mental).

Tableau 22 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie socioprofessionnelle des personnes « valides » (n=31élèves)

Représentations de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap physique						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	7	44	9	60	16	52
Positive	9	56	6	40	15	48
Total	16	100	15	100	31	100

Tableau 23 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie socioprofessionnelle des personnes « valides » (n=31élèves)

Représentations de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap mental						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	13	81	11	73	24	77
Positive	3	19	4	27	7	23
Total	16	100	15	100	31	100

### 6.5.5 .Bien-être physique

La question du bien-être physique ne se poserait pas de manière spécifique pour les personnes en situation de handicap sauf dans le cas de l'adaptation à un handicap physique nouveau. Il s'agit de se sentir bien dans un corps désormais différent : *Il va chez le médecin beaucoup plus souvent mais c'est pour vérifier l'état de ses yeux : est-ce qu'il y a moyen de récupérer ou pas ? (...)* Pour voir si ils arrivent à s'habituer au nouveau rythme de vie qu'ils ont forcément.

#### 6.5.5.2. Analyse quantitative des données des réponses aux questions fermées

Selon la majorité des représentations, le bien-être physique des personnes en situation de handicap physique est semblable à celui des autres personnes (58%). Néanmoins 42% des élèves l'estiment moindre. Pour le handicap mental, 55% des élèves estiment le bien-être physique semblable à celui des autres personnes et 45 % l'estiment moindre.

Les représentations négatives sont un peu plus nombreuses en cinquième qu'en sixième pour le handicap physique (47 % en sixième, 38 % en cinquième). Cette différence n'est pas significative ( $\alpha = 0,5$ ,  $X^2 = 0,12$ ). Les résultats sont semblables en cinquième et en sixième dans le cas du handicap mental.

Tableau 24 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième du bien-être physique des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont semblables / négatives par rapport au bien-être physique des « personnes valides » (n=31 élèves)

Représentations du bien-être physique des personnes en situation de handicap physique						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	6	38	7	47	13	42
semblable	10	63	8	53	18	58
Total	16	100	15	100	31	100

Tableau 25 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième du bien-être physique des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont semblables / négatives par rapport au bien-être physique des « personnes valides » (n=31 élèves)

Représentations du bien-être physique des personnes en situation de handicap mental						
	Cinquième		Sixième		Cinquième + Sixième	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Négative	7	44	7	47	14	45
semblable	9	56	8	53	17	55
Total	16	100	15	100	31	100

### 6.5.6. Synthèse des résultats sur les représentations du bien-être des personnes en situation de handicap et implications pour la formation des éducateurs

Les domaines du bien-être sont les mêmes pour les personnes handicapées et pour les autres. Ce qui est spécifique pour les personnes en situation de handicap, selon les élèves, c'est que la satisfaction dans ces domaines dépend de l'atteinte d'un degré d'autonomie aussi élevé que possible. L'apprentissage de cette autonomie est vu comme le rôle professionnel principal des éducateurs. Pour cela, il leur faut « lâcher prise », laisser un espace d'autodétermination de leurs objectifs et de leurs méthodes d'apprentissage aux personnes en situation de handicap.

Les représentations des expériences de vie sont plutôt positives ou négatives selon les différents domaines :

Elles sont en majorité positives pour la vie émotionnelle et relationnelle (amicale et familiale) des personnes en situation de handicap physique ou mental.

Ces deux domaines sont estimés très importants pour le bien-être par, respectivement, 100 % et 87 % des élèves.

Elles sont en majorité négatives pour la vie amoureuse des personnes en situation de handicap physique ou mental.

Ce domaine est estimé très important pour le bien-être par 58 % des élèves.

Pour la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap physique, les élèves sont très partagés, ils sont un peu plus nombreux à la voir comme négative. Dans le cas du handicap mental, 77% des élèves la considèrent comme négative.

Ce domaine est estimé comme très important pour le bien-être par 61 % des élèves.

Le bien-être physique est estimé similaire à celui de tout le monde par la plupart des élèves.

Ce domaine est estimé comme très important pour le bien-être par 100% des élèves.

L'importance, et la variété des définitions données, du concept d'autonomie invitent à le traiter en profondeur dans le cadre de leur formation en éducation pour la santé puisque l'autonomie entretient, selon les élèves, un lien avec le bien-être.

Les élèves se posent spontanément la question de leur rôle professionnel et des attitudes (« lâcher prise ») facilitatrices dans l'apprentissage de l'autonomie. Cela montre l'importance de cette réflexion dans le cadre de leur formation.

La diversité des représentations des différents domaines d'expérience montre l'intérêt d'aborder chacun d'eux avec les élèves. Le domaine de la vie sexuelle et affective suscite des représentations particulièrement diverses ainsi que des questionnements par rapport à leur rôle professionnel : volonté d'accompagnement, devoir d'assurer la sécurité des enfants des personnes en situation de handicap. L'encadrement pédagogique de la réflexion sur ces questions est donc important pour la formation des élèves.

## **7. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS**

### **7.1. Comparaison des résultats avec la revue de la littérature**

#### **7.1.1. Représentations de la santé et du bien-être**

Les résultats montrent une majorité de thèmes positifs dans les représentations de la santé.

Cela confirme les résultats obtenus auprès des moins de quarante ans dans l'enquête de

D'Houtaud (2003). Les représentations proches du modèle global de la santé identifiées par Joliot et. al. (cité par Renard, 2001) se retrouvent dans nos résultats à travers les composantes mentale, physique et sociale. Comme dans l'enquête de Bizel et al. (1988), la santé n'apparaît qu'après différents aspects de la vie relationnelle et de la vie socioprofessionnelle dans les préoccupations des élèves. On peut donc s'attendre à ce que les enjeux de santé abordés dans le cours d'éducation pour la santé, ainsi que la santé des personnes en situation de handicap qu'ils accompagnent, n'attirent spontanément l'attention que d'une minorité d'élèves : ceux pour qui la santé est une préoccupation centrale (8%). Si on y ajoute les élèves pour qui le bien-être (représentation principale de la santé) est une préoccupation centrale, ce sont 16 % des élèves qui sont concernés.

La conception globale de la santé qu'ont les élèves ainsi que les représentations du bien-être comme lié à la satisfaction dans la vie relationnelle et la vie socioprofessionnelle montrent que des relations existent entre la santé, le bien-être et les préoccupations principales des élèves : la vie relationnelle et socioprofessionnelle. Situer ces objets les uns par rapport aux autres et souligner leurs connexions dans les représentations des élèves pourrait être utile pour introduire un cours d'éducation pour la santé et y intéresser les élèves.

L'analyse des résultats relatifs à la santé et au bien-être en termes de « faire » d' « être » ou d' « avoir » montre qu'à partir de l'ensemble de leurs représentations, on obtient une conception de la santé principalement en termes de résultats (les états) et de processus (les comportements de santé). Ces résultats peuvent servir de base à une réflexion sur les déterminants de la santé, les facteurs qui influencent l'adoption de comportements et le rôle de l'éducation pour la santé.

### **7.1.2. Représentations des personnes en situation de handicap et de leur vécu**

Les représentations des personnes en situation de handicap sont, comme dans l'enquête de Morvan (1988), avant tout d'ordre sémiologique : les caractéristiques de la personne en situation de handicap. Viennent ensuite les représentations de leur vécu et des relations avec les personnes handicapées. Parmi les premières, on retrouve les représentations en termes de manques et la figure de l'enfant, identifiées par Morvan. En revanche, les techniques palliatives ne s'imposent pas dans les premières représentations de la personne handicapée même si la chaise roulante est évoquée dans les entretiens de groupe. Une explication possible pourrait être l'impact sur les représentations de l'utilisation plus fréquente des chaises

roulantes par les personnes handicapées mais aussi par d'autres usagers dans diverses situations, liées à la vieillesse notamment. Leur présence pourrait ne plus être aussi frappante et être moins spécifiquement associée au handicap. En Angleterre, l'utilisation des chaises roulantes a augmenté de 100% entre 1986 et 1995, en raison de différents facteurs (changements dans les pratiques de demande et d'allocations de chaises roulantes, vieillissement de la population, allongement de la durée de vie avec certaines maladies). Donaldson observe une relation significative entre cette augmentation et l'adoption d'attitudes positives vis-à-vis des chaises roulantes par les personnes handicapées elles-mêmes (2005, p. 498).

L'institution n'est pas non plus au centre des représentations des personnes handicapées comme dans les résultats de Morvan (1988) concernant le handicap mental. Cela pourrait être dû à une évolution dans les pratiques de prise en charge qui aurait permis plus de rencontres avec les personnes en situation de handicap mental hors institution et, par là, modifié le regard.

Les représentations de la vie émotionnelle sont en accord avec les résultats de son enquête : force de caractère et tristesse, ambivalence des représentations de la vie émotionnelle des personnes handicapées mentales.

Les représentations de la rencontre avec une personne handicapée confirment l'existence d'un sentiment de malaise et de la peur (Morvan 1988, Gething et.al., 1997).

Nos résultats montrent l'existence de représentations très positives des relations amicales des personnes handicapées entre elles, et aussi avec des personnes valides : relations d'une profondeur et d'une authenticité maintes fois soulignées. Ces représentations n'apparaissent pas dans les résultats de Morvan. Peut-être est-ce dû à son approche qui a centré le recueil d'informations sur l'image individuelle de la personne handicapée et sur la relation éducateur-personne en situation de handicap.

Les représentations des élèves suggèrent que l'entourage amical pourrait être un acteur important pour le bien-être de la personne en situation de handicap. Son implication dans des projets d'accompagnement est dès lors être une question intéressante dans le cadre de leur formation.

Les représentations de la vie amoureuse des personnes handicapées confirment l'existence de représentations de type angélique relevées par Delville et.al. (1997). Si, ces représentations font une place au désir et à une relation à celui-ci dépourvue de considérations morales, les élèves n'évoquent pas les éléments pulsionnels agressifs qui caractérisent les représentations de l'ordre de la « sexualité bestiale ». L'importance donnée par les élèves au « droit à l'amour », rejoint l'évolution du discours contemporain sur la vie sexuelle et affective. Comme le remarque Mercier (2006, p.10), « les sociétés occidentales sont passées de conceptions d'obligations sociales du mariage à des conceptions de respect des désirs individualisés. Face au devoir de se marier et d'avoir des enfants, les personnes handicapées mentales (...) étaient épargnées. L'évolution vers le droit à la satisfaction des désirs individuels, désirs amoureux et désirs d'avoir des enfants a partiellement changé l'attitude vis-à-vis de la déficience mentale : ont-elles le droit de satisfaire leurs désirs au même titre que ceux qui sont dotés de la plénitude de leurs capacités cognitives ? » La conception des devoirs et des droits en matière de vie amoureuse et sexuelle ne peut manquer d'exercer une influence sur la manière dont un accompagnateur se représente son rôle. Se verra-t-il comme « un défenseur, un protecteur des déficients intellectuels » (Mercier, 2006, p.29) ? Se verra-t-il « en même temps, (comme) une personne qui empêche les manifestations sexuelles qui peuvent aller à l'encontre du bien-être de ces personnes, de leur intégration sociale » (Mercier, 2006, p.29) ?

Il serait utile de faire prendre conscience aux élèves de ces références implicites à des valeurs – respect des normes sociales de la vie de couple ou respect du désir individuel – dans l'approche de la vie affective et sexuelle.

Les élèves n'ont pas abordé les devoirs dans la relation de couple ou par rapport à la société mais bien dans la relation parentale. Leur idée des risques pour la sécurité et pour l'éducation de l'enfant des personnes en situation de handicap mental rejoint les résultats du bilan des connaissances réalisés par Guay et.al. (1997, cité par Gascon, 2006, p. 40) : « globalement les parents (en situation de handicap) éprouveraient des difficultés à assumer leur rôle de parents et plusieurs enfants présentent des retards développementaux importants ». Mais ces auteurs constatent également que plusieurs déterminants de la négligence parentale – dont la pauvreté et l'isolement social – caractérisent les parents qui ont une déficience mentale et ils préconisent donc des mesures de soutien. Aborder cette problématique serait utile à la formation des éducateurs.



Les représentations de la vie socioprofessionnelle montrent que les élèves croient que la discrimination vis-à-vis des personnes en situation de handicap dans le monde du travail et les entraves à la réalisation d'activités de loisirs sont toujours d'actualité. Ces représentations du monde professionnel sont en accord avec celles des personnes handicapées elles-mêmes identifiées par Boyle (1997).

Les élèves s'accordent sur l'importance de l'autonomie pour accéder au bien-être. Ils ne l'abordent pourtant que lorsqu'il s'agit du bien-être des personnes en situation de handicap et pas du bien-être en général. Et les définitions qu'ils en donnent sont variées, voire contradictoires. « Le risque est que ces représentations (de l'autonomie, les) empêchent d'avoir une écoute sans a priori de la personne handicapée elle-même qui est pourtant la mieux placée pour dire ce qui lui semble indispensable à une meilleure autonomie » (Loher-Goupil, 2004, p. 10). Les élèves opposent spontanément autonomie et dépendance. C'est aussi le cas des conceptions de l'autonomie qui sous-tendent certains instruments d'évaluation du degré d'autonomie en termes de manque / pertes de capacités fonctionnelles, d'infériorité par rapport à une norme. Ces mesures de la dépendance fonctionnelle favorisent l'amalgame de la dépendance physique et de la dépendance mentale et contribuent par là à des difficultés d'insertion sociale. L'autonomie est un processus et ne peut donc pas être mesurée en termes de manques fonctionnels : « Etre autonome, c'est savoir gérer ses dépendances à sa propre initiative » (Loher-Goupil, 2004, pp. 16-17). On mesure à l'écart entre les représentations des élèves et cette définition, le champ de réflexion qui s'ouvre à eux.

Leur idée de l'autonomie comme condition nécessaire au bien-être trouve un écho dans les résultats d'une recherche sur la relation entre la qualité de vie et l'autodétermination (Lachapelle, et .al., 2005). Selon ceux-ci, il existe une corrélation positive entre les capacités d'autodétermination et les scores de qualité de vie. Les auteurs dégagent comme perspectives de recherche l'analyse du sens de cette relation et l'analyse détaillée des relations entre les caractéristiques essentielles de l'autodétermination et les domaines de la qualité de vie. D'après le modèle de la qualité de vie de Shallock (1996, cité par Lachapelle, 2005, p.740) retenu pour cette étude, il s'agit des 8 domaines suivants : bien-être émotionnel, relations interpersonnelles, bien-être matériel, développement personnel, bien-être physique, autodétermination, intégration sociale et droits. Ces questions, sous une forme simplifiée à des fins didactiques pourraient alimenter la réflexion des élèves sur l'autonomie.

Selon les élèves, leur rôle dans l'apprentissage de l'autonomie implique de savoir « lâcher prise », cesser de prétendre contrôler le processus et son résultat. Cette attitude fait écho à celle qui, selon les élèves, permet à un patient chronique de se sentir bien. Lui aussi doit lâcher prise, cesser de tenter de contrôler la maladie et sa vie comme s'il n'était pas malade. On peut penser que cela vaut aussi pour l'acceptation du handicap survenu en cours de vie que les élèves évoquent à maintes reprises. L'acceptation des limites de la maîtrise des comportements et des apprentissages, se trouve donc au centre de la relation des éducateurs avec les personnes en situation de handicap lorsqu'un processus d'acceptation de soi est en jeu. Aujoulat, analysant ce phénomène dans le cadre de la relation patient-soignant, souligne la nécessité pour le professionnel de se mettre à l'écoute du vécu du patient pour comprendre quelles situations il perçoit comme aliénantes, souhaite et se sent capable de modifier, et de quelle manière, en tenant compte du contexte et de ses priorités de vie (2007, p36). Cette question du « lâcher prise » et des attitudes professionnelles permettant sa mise en pratique mérite d'être abordée dans la formation des éducateurs.

Selon les élèves de sixième, leur stage, et la régularité des rencontres qu'il a impliquée ont modifié leurs représentations et attitudes. Bien que l'on observe des différences entre les élèves de cinquième et ceux de sixième, celles-ci ne sont pas significatives. L'hypothèse selon laquelle un contact entre des groupes entraîne un changement d'attitude positif a été formulée par Allport, dès les années cinquante, dans le cadre de ses recherches sur les attitudes entre groupes ethniques. Celles-ci ont montré que l'observation de changements positifs dépendait de plusieurs variables : la durée et la fréquence du contact, l'égalité de statut entre les groupes en contact, la perception des personnes en contact comme représentatives de leur groupe ou non, le déroulement de l'interaction (Horner-Johnson et. al., 2002, p. 375). L'absence de conflit entre les groupes et la valorisation de la coopération entre les groupes dans le contexte où a lieu le contact exercent aussi une influence sur les résultats de l'interaction (Mc Clelland, 2006, p.82) Dans le domaine du handicap, différentes recherches montrent une association significative entre des attitudes plus positives et le fait d'avoir des expériences relationnelles avec des personnes en situation de handicap (Hernandez et.al., 2000 cité par Horner-Johnson et. al. , 2002, p. 375). En revanche selon les résultats obtenus auprès d'étudiants japonais par Horner-Johnson et.al. (2002), cette association n'est pas significative. Les résultats obtenus auprès d'ergothérapeutes montrent que le changement d'attitudes dépend du contact avec les personnes handicapées mais également du programme d'éducation et des valeurs de la

profession (Eberhardt et Mayberry, 1995, cité par Horner-Johnson, 2002, p. 375). Des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour identifier les processus de changements de représentations, d'attitudes et de comportements des éducateurs en formation. Ces recherches devraient tenir compte du contenu et des apports théoriques ou idéologiques des stages et du programme de formation de l'école, et notamment des activités pédagogiques de travail sur les représentations, pour évaluer leurs rôles respectifs dans ce processus.

Dans cette perspective, et sans que cela soit un objectif de recherche de ce travail, une évaluation écrite des différentes activités réalisées par les élèves dans le cadre de la participation à cette recherche a été réalisée<sup>17</sup>. Cette évaluation visait à estimer la pertinence pédagogique de ces séances. Les élèves atteignaient-ils les objectifs pédagogiques définis de prise de conscience et de réflexion sur leurs représentations ? L'évaluation globalement positive montre en particulier l'intérêt pour les séances d'entretiens de groupe sur base d'exercices de méta plan. Les élèves disent – surtout en 5<sup>ème</sup> - avoir trouvé intéressant la découverte du point de vue des autres sur les différentes questions et les échanges d'idées dans les groupes. Cela montre que cette activité peut-être utile dans un cours d'éducation pour la santé. D'un point de vue éthique, cela contribue à justifier l'intervention pendant plusieurs heures de cours à des fins de recherche. Répondre au second questionnaire était beaucoup moins intéressant pour les élèves. Il sera donc important de leur restituer les résultats de celui-ci et d'expliquer son apport au projet de recherche à la rentrée. Cela ne sera possible qu'avec les élèves de cinquième, toujours dans l'école l'année scolaire prochaine.

## **7.2. Validité méthodologique et limites de la recherche**

En raison de la durée relativement courte des interventions dans les classes et de la volonté d'obtenir des informations sur un nombre de thèmes assez important, les élèves ont eu peu de temps pour réaliser chacune des étapes de l'exercice de méta plan. S'ils en avaient eu davantage, ils auraient probablement trouvé des titres plus précis pour les différents groupes de fiches avec moins d'aide de la part des intervenants (la chercheuse et le professeur). Cela aurait peut-être motivé l'adoption systématique de ces titres en tant que catégories pour l'analyse des entretiens de groupes au lieu des catégories prédéterminées sur base de la revue de littérature.

---

<sup>17</sup> Cette évaluation n'était toutefois pas anonyme, le souhait d'identifier les élèves pour celle-ci ayant été formulé par le professeur.

Il n'a pas été demandé aux élèves de numéroter la première et la seconde fiche correspondant à chaque question ouverte. Cela aurait permis un traitement plus fin des données en fonction de l'ordre des deux réponses.

Il aurait été intéressant de photographier les panneaux de méta plan afin de pouvoir conserver une trace de l'organisation spatiale des fiches et de la présentation visuelle pour une éventuelle exploitation.

Les entretiens de groupe ont été organisés dans les classes et en présence de leur professeur. En dépit d'une atmosphère très détendue, de l'annonce du respect de la liberté complète des propos par l'interviewer et leur enseignante, on ne peut exclure totalement l'effet de biais de désidérabilité sociale sur le contenu des réponses aux questions ouvertes et des entretiens de groupe.

Des entretiens individuels semi dirigés avec les élèves permettraient probablement d'obtenir des informations plus riches et de minimiser davantage le biais de désidérabilité sociale.

Le second questionnaire a été administré une semaine après les entretiens de groupe dans les classes, il est donc possible que les réponses à ce second questionnaire aient été influencées par les discussions de groupe et les échanges qu'elles ont peut-être suscités entre les élèves. En l'absence d'un dispositif pré – post autour de la séance d'exercices de méta plan, il est impossible de le savoir.

La taille de la population rendait très difficile la mise en évidence de différences significatives entre les élèves de cinquième et ceux de sixième. Il serait utile de recueillir et de traiter ces données dans des échantillons plus larges d'éducateurs en cours de formation afin d'évaluer l'impact des stages sur leurs représentations.

## **8. CONCLUSION GÉNÉRALE ET PERSPECTIVES**

La santé n'apparaît qu'au troisième rang des préoccupations des élèves mais les résultats montrent les relations multiples qu'entretiennent, dans les représentations des élèves, les composantes de la santé, du bien-être et des priorités de vie ainsi que les domaines social, physique et mental auxquelles elles appartiennent. Cela confirme donc l'importance d'une

approche globale de la santé dans leur formation non seulement en raison de choix épistémologique mais également à des fins didactiques.

Les représentations contrastées et diverses, par les élèves, des expériences faites par les personnes en situation de handicap dans les cinq domaines du bien-être montrent l'intérêt de susciter et d'encadrer une réflexion sur chacun de ces domaines d'expérience dans le cadre de la formation des élèves.

Certaines hypothèses posées par les élèves quant au vécu des personnes handicapées ou à leur rôle d'éducateurs méritent d'être approfondies de manière structurée pour les préparer à exercer leur profession : le rôle de l'autonomie dans l'accession au bien-être ; la nécessité du « lâcher prise » dans l'expérience du malade, du traumatisé, de l'éducateur.

Par ailleurs, les problématiques relevées ci-dessus en fonction de leur intérêt pédagogique pour la formation des élèves, mériteraient aussi des recherches approfondies pour être mieux comprises. Les résultats de ces recherches permettraient d'alimenter le processus de formation des élèves dans un second temps. C'est le cas en particulier de la question de l'autonomie : quelles sont les représentations de l'autonomie qu'ont les élèves ? Quels facteurs influencent ces représentations ? Quelles attitudes et comportements professionnels y sont associés ?

Des recherches ultérieures seraient nécessaires pour comprendre la relation des représentations des élèves avec leurs attitudes et avec leurs comportements lors des stages et par la suite ainsi que pour comprendre l'évolution de leurs représentations, attitudes et comportements en cours de formation et de carrière.

L'intérêt, pour les praticiens, des recherches sur les représentations est qu'elles permettent leur remise en question, une ouverture à d'autres représentations et par-là le changement des comportements qui y sont liés. Pour mener à bien ce processus, il faudrait donner la parole aux personnes en situation de handicap sur les mêmes questions afin de mettre en rapport leurs représentations et celles des éducateurs.

En effet, qui sont mieux placées que les personnes en situation de handicap elles-mêmes pour parler de leur expérience du bien-être, de leur conception et de leur expérience de l'autonomie à des éducateurs sensibilisés à la relativité de leurs représentations ?

## Bibliographie

- (1) ANTONAK, R., LIVNEH, H. (2000), Measurement of attitudes towards persons with disabilities in Disability and Rehabilitation, Vol. 22, No. 5, pp.221-224.
- (2) AUJOULAT, I. (2007), L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire, UCL- ESP-RESO, Louvain-en-Woluwe.
- (3) BIZEL, P., DECCACHE A., et PETTIAUX M. (1988), Vers une meilleure adaptation des campagnes antitabac à un public jeune, Communication en atelier in DECCACHE A., portefeuille de lecture du cours d'Education pour la santé 2006-2007, UCL-ESP-RESO, Louvain-en-Woluwe.
- (4) BOYLE, M. (1997), Social barriers to successful reentry into mainstream organizational culture: Perceptions of people with disabilities in Human Resource Development Quarterly, vol. 8, Issue 3, pp.259-269.
- (5) BURY, J. (1988), Education pour la santé, Concepts, enjeux, planification, De Boeck, Bruxelles.
- (6) COLLIGNON, J.-L., DELVILLE, J., MERCIER, M. (1997), Parents et éducateurs face à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales MERCIER M. et al. Sexualité, Vie affective et déficience mentale, De Boeck, Bruxelles.
- (7) DECCACHE, A. (1994), La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale, UCL – ESP – RESO, Louvain-en-Woluwe.
- (8) DECCACHE, A. (2006), Notes de synthèse du cours d'Education pour la santé, UCL-ESP-RESO, Louvain-en-Woluwe, Bruxelles.
- (9) DELVILLE, J., MERCIER, M., MATTYS, M. (1997), Un programme de formation pour les professionnels in MERCIER M. et al. Sexualité, Vie affective et déficience mentale, De Boeck, Bruxelles.
- (10) DONALDSON, G., SAPEY, B., STEWART, J. (2005), Increases in wheelchair perceptions of disablement in Disability and Society, vol. 20, N° 5, August 2005, pp. 489-505.
- (11) FOUGEYROLLAS, P., (2004), Identité, différences corporelles et fonctionnelles et processus de production du handicap sur le plan de la participation sociale in MERCIER M. et al., L'identité handicapée, Presses universitaires de Namur, pp. 225-237.

- (12) GASCON H. (2006), Vie affective et sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle : défis et perspectives in MERCIER M. et al., Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Accompagnements, interventions et programmes éducatifs, Presses universitaires de Namur, Namur, pp.33-46.
- (13) FEDERATION DE L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE CATHOLIQUE (2002), *Programme. Agent d'éducation. 3<sup>ème</sup> degré Technique de qualification. Humanités professionnelles et techniques*. F.E.Se.C., Bruxelles.
- (14) HERZLICH C., (1969), Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, éd. Mouton & Co, Paris-La Haye.
- (15) HORNER-JOHNSON, W., KEYS, C., HENRY, D., YAMAKI, K., WATANABE, F., SHIMIDA, H. FUGJIMURA, I. (2002), Attitudes of Japanese students toward people with intellectual disability in Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 46, part. 5, pp. 365-378.
- (16) KAHN L., JUSTER, F. (2002), Well-Being : Concepts and Measures in Journal of Social Issues, vol. 58, N°4, pp. 627-644.
- (17) LACHAPELLE, Y., WEHMEYER, M.L., HAELEWYCK, M.C., COURBOIS, Y., KEITH, K.D., SCHALOCK, R., VERDUGO, M.A., WALSH, P.N. (2005), The relationship between quality of life and self determination : an international study in Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, part. 10, pp. 740-744.
- (18) LAPLANTINE, F. (1986), Anthropologie de la maladie, Payot, Paris.
- (19) LOHER-GOUPIL, A. (2004), Autonomie et handicap moteur. Représentations et accompagnement in Chronique sociale, Comprendre les personnes, 147 pp.
- (20) LOO, R. (2004), Attitudes towards employing persons with disabilities in Journal of Applied Social Psychology, vol. 34, part. 10, pp.2200-2214.
- (21) Mc CLELLAND, K., LINNANDER, E. (2006), The Role of Contact and Information in Racial Attitude Change among White College Students in Sociological Inquiry, vol. 76, pp. 81-115.
- (22) MERCIER, M., DELVILLE, J. (1988), Aspects psychosociaux en éducation pour la santé, De Boeck, Bruxelles.
- (23) MERCIER, M. (2002), Impact des représentations sociales du handicap sur le stress vécu par les personnes handicapées et leur famille in SERVAIS P. et al., Handicap : accueil, solidarité et accompagnement en famille, Academia Bruylant, Louvain-la-Neuve, pp. 341-346.

- (24) MERCIER, M. (2004), Points de repères, pour définir le handicap et favoriser la participation des personnes handicapées, en santé mentale in MERCIER M. et al., L'identité handicapée, Presses universitaires de Namur, pp. 269-277.
- (25) MERCIER, M. (2006), Introduction au débat in Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentale in MERCIER M. et al., Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Accompagnements, interventions et programmes éducatifs, Presses universitaires de Namur, Namur, pp. 9-17.
- (26) MOLINER, P. (1996), Images et représentations sociales, De la théorie des représentations à l'étude des images sociales, Presses universitaires de Grenoble.
- (27) MORVAN, J.-S. (1988), Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés assistants de service social et les enseignants spécialisés en formation, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, CTNERHI, Vanves.
- (28) NUTBEAM, D. (1988), Glossaire de la promotion de la santé, in Santé Société, Col. Promotion de la santé, n°1, Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, p.24. Montréal, Canada.
- (29) PAREDES MORENO S. (2005), Le bien-être des élèves de l'institut Montjoie, Analyse exploratoire des perceptions du bien-être à l'école et de l'influence du climat scolaire, UCL-ESP-RESO, Louvain-en-Woluwe.
- (30) PASLEAU, J.-P., COLLIGNON J.-L. (1997), Handicap mental et représentations sociales in DUCHENE J. et al., Ethique et handicap mental, Namur, pp. 32-39.
- (31) RENARD F. (2001), Dossier technique : santé mentale des adolescents, UCL-ESP-RESO, Louvain-en-Woluwe.
- (32) RASK, K., ASTEDT-KURKI, LAIPPALA, P. (2002), Adolescent subjective well-being and realized values. Issues and innovations in nursing practice in Journal of Advanced Nursing, 38 (3), pp. 254-263.
- (33) STIKER H.-J., (2004), Identité de la personne handicapée et intégration sociale in MERCIER M. et al., L'identité handicapée, Presses universitaires de Namur, pp. 279-297.



## **Annexe 1 : Questions ouvertes du questionnaire auto-administré servant de base aux exercices de méta plan**

Question 1 (Fiches 1 et 2) : L'important pour moi dans la vie, c'est....

Question 2 (Fiches 3 et 4): Pour moi, être en bonne santé, c'est...

Question 3 (Fiches 5 et 6) : Pour moi, être en mauvaise santé, c'est...

Question 4 (Fiches 7 et 8) : Pour moi, se sentir bien, c'est ...

Question 5 (Fiches 9 et 10) : Une personne handicapée, ça me fait penser à...

Question 6 (Fiches 11 et 12) : Vivre avec un handicap, c'est ... (mot qui désigne une émotion, un sentiment...)

Question 7 (Fiches 13 et 14) : Quand je rencontre une personne handicapée, je ressens...

Question 8 (Fiches 15 et 16) : Comment t'imagines-tu la vie amoureuse des personnes handicapées ?

Question 9 (Fiches 17 et 18) : Comment t'imagines-tu la vie amicale des personnes handicapées ?

Question 10 (Fiches 19 et 20) : Pour une personne handicapée, la vie professionnelle, c'est...

## **Annexe 2 : Questionnaire auto-administré de questions fermées portant sur les représentations, par les élèves, du bien-être en général, et des expériences des personnes en situation de handicap dans les cinq domaines constitutifs du bien-être**

Bonjour,

Comme je vous l'ai promis il y a quelques semaines, j'ai préparé un questionnaire à partir des informations que vous m'avez données dans vos fiches et des discussions en classe.

Le questionnaire permet d'approfondir quelques unes des questions que nous avons abordées ensemble et aussi d'avoir le point de vue de chacun d'entre vous dessus. J'ai par exemple séparé les questions sur les personnes handicapées physiques et celles sur les personnes handicapées mentales.

Le but est toujours de mieux comprendre vos représentations de la santé, du bien-être et des personnes handicapées.

Vous m'avez déjà apporté des informations très utiles la dernière fois, je vous demande de jouer le jeu encore une fois cette année, en remplissant ce questionnaire. Il suffit de mettre une croix dans une case pour chaque ligne pour dire si vous êtes - plutôt d'accord, tout à fait d'accord, pas vraiment d'accord ou pas d'accord du tout - avec la phrase.

Un grand merci !

## **I. Fiche personnelle**

1. Quel est ton code secret ?

2. Quel âge as-tu ?

3. Es-tu une fille ou un garçon ?

4. Es-tu en 5<sup>ème</sup> ou en 6<sup>ème</sup> ?

5. As-tu fait un stage avec des personnes handicapées ?

Non.

Oui, avec des personnes qui avaient un handicap .....(mental / physique)

6. Une personne proche de toi par les liens de famille ou d'amitié est-elle handicapée ?

Non

Oui, mon / ma ..... (sœur, frère, ami, etc.), il / elle a un handicap  
.....(mental/physique)

## II. Représentations du bien-être

**En général, pour les gens, se sentir bien, c'est :**

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
Avoir des projets d'études ou professionnels et les réaliser				
Pouvoir faire ce qu'on aime pour ses loisirs				
Faire du sport				
Passer de bons moments en famille				
Etre entouré de ses amis				
Être heureux				
Etre bien dans son corps				
Avoir une relation amoureuse qui se passe bien				
Avoir confiance en soi				
Etre utile aux personnes qui nous entourent				
Etre respecté par les personnes qui nous entourent				

### III. Représentations des personnes handicapées physiques et mentales

**Dans le questionnaire « les autres » = les « personnes valides » : qui ne sont pas handicapées.**

A mon avis, la plupart des personnes handicapées physiques

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
sont souvent tristes.				
ressentent souvent de l'anxiété.				
sont aussi heureuses que les autres.				
ont une plus grande joie de vivre que les autres.				
font autant de sport que les autres.				
sont en général très entourées par leur famille.				
ont souvent plus de mal à s'accepter que les autres.				
s'acceptent mieux que les autres.				
ont une vie amoureuse plus difficile que les autres.				
ont des relations amoureuses plus sincères que celles des autres.				
ont des relations amicales plus solides et sincères que les autres.				
ont peu d'amis.				
ont beaucoup de difficultés pour réaliser leurs projets professionnels.				
ont une activité professionnelle valorisante.				
se sentent aussi souvent en forme physique que les autres.				
parviennent autant que les autres à faire ce qu'elles aiment.				
sont souvent rejetées par les autres.				

### A mon avis, la plupart des personnes handicapées mentales

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
sont souvent tristes.				
ressentent souvent de l'anxiété.				
sont aussi heureuses que les autres.				
ont une plus grande joie de vivre que les autres.				
font autant de sport que les autres.				
sont en général très entourées par leur famille.				
ont souvent plus de mal à s'accepter que les autres.				
s'acceptent mieux que les autres.				
ont une vie amoureuse plus difficile que les autres.				
ont des relations amoureuses plus sincères que celles des autres.				
ont des relations amicales plus solides et sincères que les autres.				
ont peu d'amis.				
ont beaucoup de difficultés pour réaliser leurs projets professionnels.				
ont une activité professionnelle valorisante.				
se sentent aussi souvent en forme physique que les autres.				
parviennent autant que les autres à faire ce qu'elles aiment.				
sont souvent rejetées par les autres.				

SVP, Pensez à relever cette feuille séparément (comme ça le questionnaire reste anonyme) !

### **III. Evaluation de l'activité**

Nom :

La participation à cette recherche t'a-t-elle apporté quelque chose ? Quoi ?

Quelle partie de l'enquête (exercice avec les fiches, discussion, questionnaire) t'a semblé la plus intéressante? Pourquoi ?

Quelle partie de l'enquête t'a semblé la moins intéressante pourquoi ?

Aurais-tu envie d'en apprendre plus sur certaines questions abordées pendant ces séances et lesquelles?

(5<sup>e</sup>) Beaucoup ont exprimé de l'appréhension pour les stages de l'année prochaine. Quelles sont les questions que vous vous posez encore à ce sujet ?

### **Annexe 3 : Déroulement d'une séance d'exercices de méta plan**

Présentation du projet et explication des consignes (10 minutes)

Les élèves complètent / répondent aux dix phrases de manière individuelle et anonyme sur des cartons déposés sur chaque table et numérotés en fonction des questions. (15 minutes).

L'animatrice indique les numéros de quatre fiches correspondant à deux questions. Deux élèves (un par question) relèvent ces fiches. Toutes les autres fiches sont relevées par un autre élève.

Les élèves sont divisés en deux groupes (un groupe pour chaque chacune des deux questions sélectionnées) pour l'étape suivante :

Les élèves qui ont récoltés les paquets de fiches sélectionnées viennent au tableau où sont attachés deux grands panneaux (un par question). Ils y collent les cartons en les disposant en fonction des affinités entre les mots. Les autres élèves de leur groupe les accompagnent et les aident pour ce faire (15 minutes).

Le groupe essaie de donner un titre aux différents « paquets de fiches » avec l'aide des animatrices (3 minutes).

Présentation à la classe par chaque groupe des cartes conceptuelles réalisées et discussion avec la classe sur ce qu'évoquent celles-ci (approfondissement de divers thèmes en fonction des résultats de l'exercice) – 20 minutes. Les discussions sont enregistrées.

De nouvelles fiches sont prises pour créer et commenter des métas plans lorsque la séance est prolongée d'une heure.

Avec une variante en 6<sup>ème</sup> où les panneaux de métas plans de l'heure supplémentaire sont préparés par l'animatrice à partir des réponses, par les élèves, à 5 questions pour disposer de plus de temps pour les discussions à la demande de la classe et de l'enseignante. La prolongation – initialement imprévue - de la séance avec les sixième un autre jour que la première séance permettait cette variante.

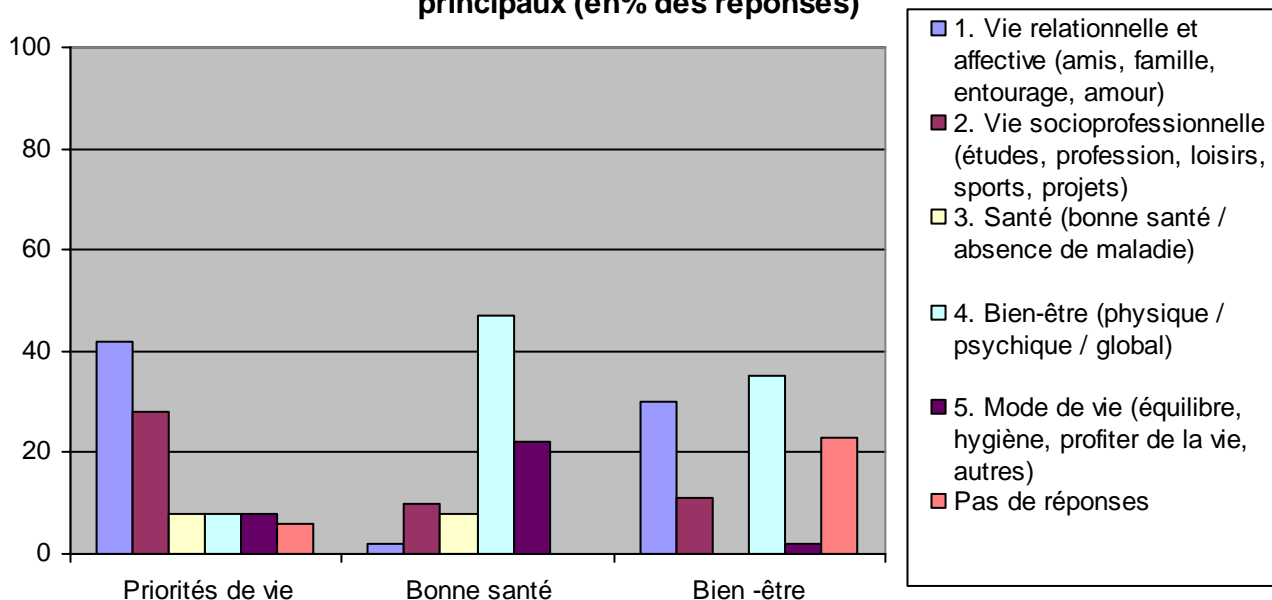


**Objectifs pédagogiques de la séance:**

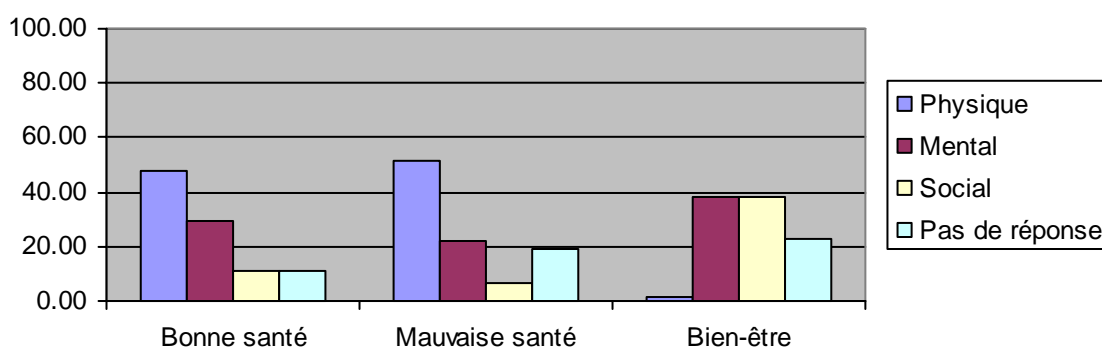
- Faciliter la prise de conscience de leurs représentations et de la diversité intra-classe de celles-ci par les élèves.
- Faciliter une réflexion et une discussion collective à ce sujet
- Faciliter une réflexion personnelle sur les questions abordées en groupe

## Annexes 4 : Représentations graphiques des résultats

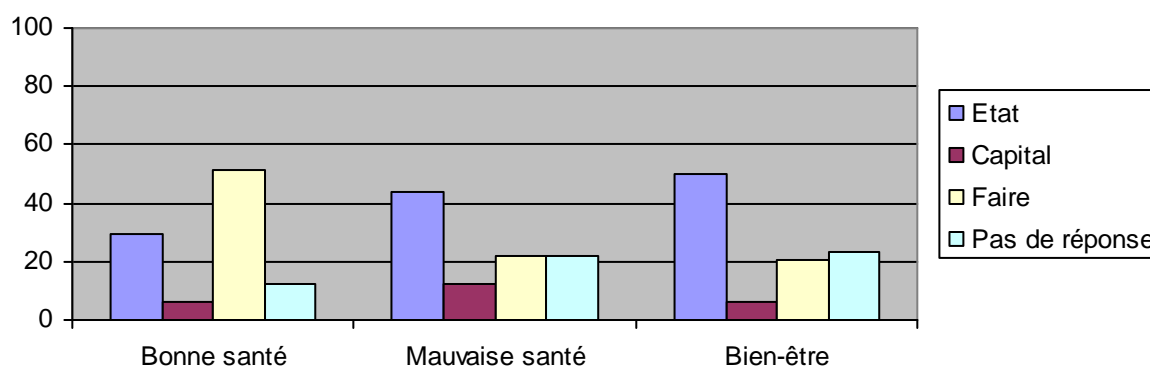
**Graphique 4: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, des priorités de vie, de la santé et du bien-être par thèmes principaux (en% des réponses)**



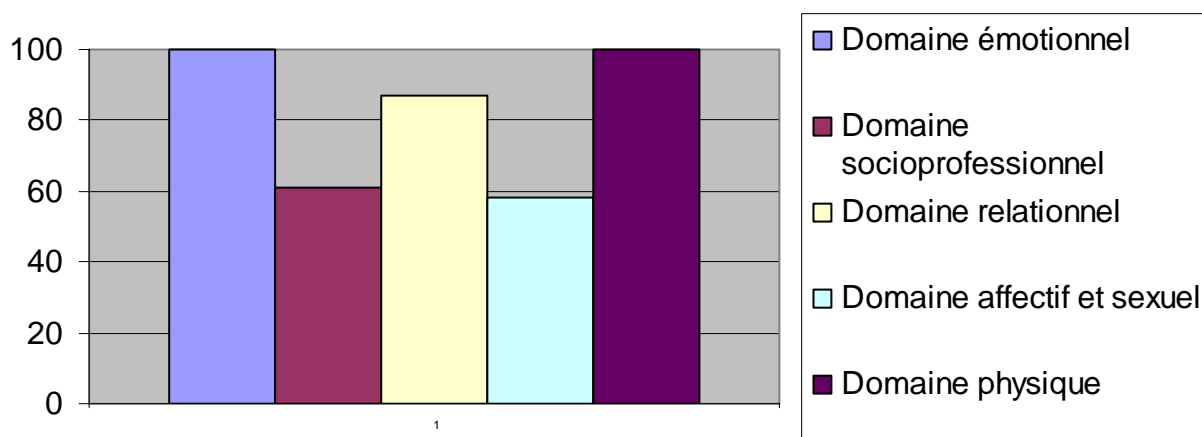
**Graphique 5: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la bonne santé, de la mauvaise santé et du bien-être selon les domaines physique, mental ou social (en % des réponses)**



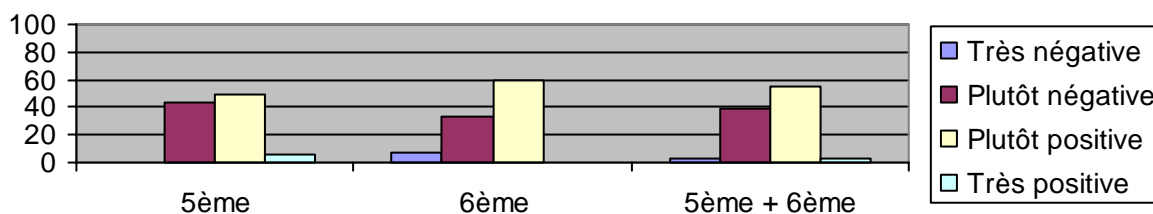
**Graphique 6: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la bonne santé, de la mauvaise santé et du bien être selon les domaines de l'être, de l'avoir ou du faire (en % des réponses)**



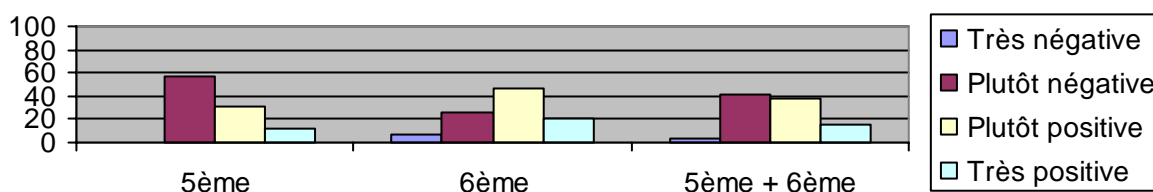
**Graphique 7: Domaines estimés très importants pour le bien-être, par les élèves de cinquième et de sixième (en % des élèves)**



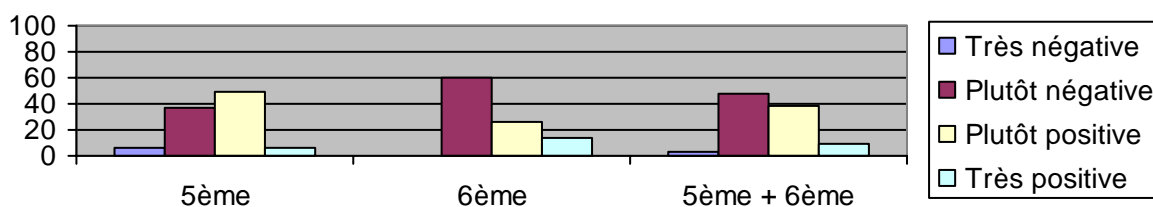
**Graphique 8: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap physique (en % des élèves)**



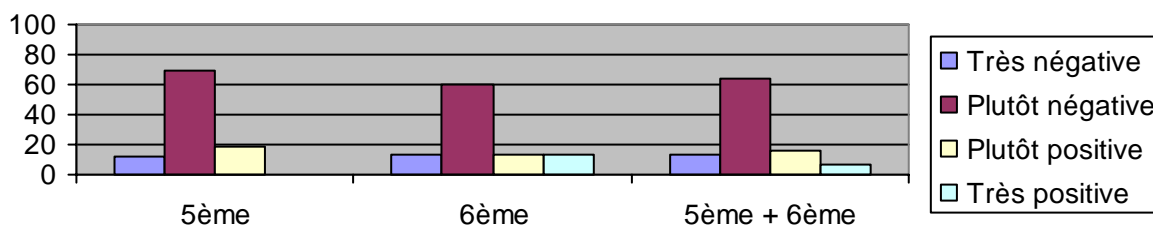
**Graphique 9: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap mental (en % des élèves)**



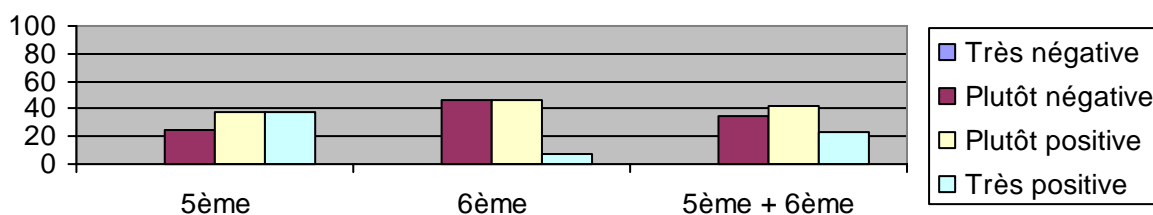
**Graphique 10: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap physique (en % des élèves)**



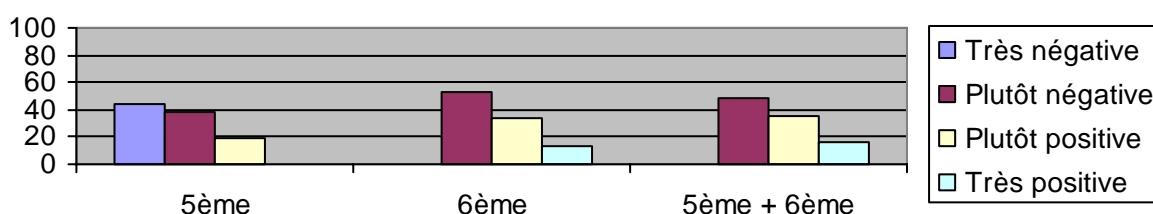
**Graphique 11: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap mental (en % des élèves)**



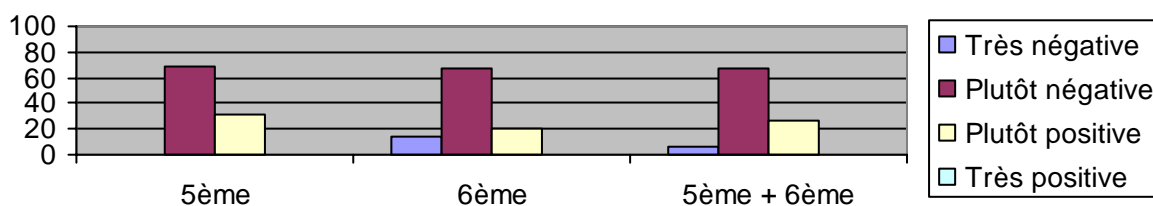
**Graphique 12: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique (en % des élèves)**



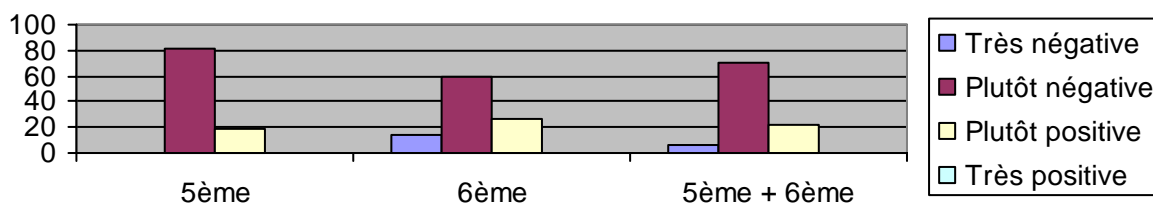
**Graphique 13: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situations de handicap mental (en % des élèves)**



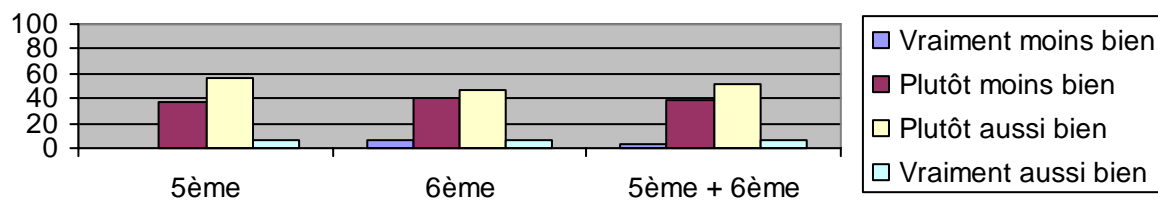
**Graphique 14: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap physique (en % des élèves)**



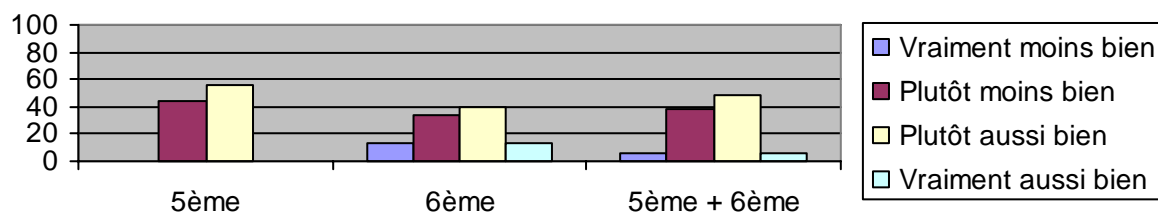
**Graphique 15: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap mental (en % des élèves)**



**Graphique 16: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, du bien-être physique des personnes en situation de handicap physique (en % des élèves)**



**Graphique 17: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, du bien-être physique des personnes en situation de handicap mental (en % des élèves)**



## **Annexe 5 : Analyse des entretiens de groupe sur base des exercices de méta plan**

Objet de recherche	Catégories d'analyse	
Composantes de la santé et relations		<p>(6<sup>ème</sup>) <b>BIEN-ÊTRE COMME PART SUBJECTIVE</b> : De bien-être, oui, pas d'état de santé au total mais il peut avoir un bien-être intérieur, si, quand même.</p> <p>(6<sup>ème</sup>) <b>CATÉGORISATION PHYSIQUE / MENTALE</b> : « Moi je trouve qu'il faut séparer santé physique et mentale parce que je trouve que c'est pas la même chose... »</p> <p>(6<sup>ème</sup>) <b>IMPACT DE LA SANTÉ PHYSIQUE SUR LE MENTAL</b> :: « Oui, mais ça dépend, moi j'ai connu quelqu'un qui avait un cancer et il a pas du tout été comme ça (pas bien du tout au moment des rechutes). Pourtant des rechutes, crois moi qu'il en a fait, il a jamais, ou –peut-être que oui, mais il le montrait pas – peut-être que mentalement, ils vont garder pour eux. C'est peut-être pas mieux, je dis pas. Mais cette personne, elle a eu des rechutes pourtant tu la voyais tout le temps avec le sourire.</p> <p>Oui, d'accord. Donc voilà, c'est d'une personne à l'autre. Un caractère différent... »</p> <p>On peut toujours se sentir bien mentalement mais ça demande parfois deux fois plus de temps de remonter la pente en cas de rechute.</p> <p>Moi ce que je pense c'est que par rapport à la santé mentale, ça peut arriver à tout le monde. Mais ça je pense que la santé physique sera toujours liée à la santé mentale. Quand on a des rechutes, on peut être battant et tout ce qu'on veut, quand on sait qu'on a des rechutes continuellement, y a des moments où on a beau tout donner pour se faire aller, y a un moment où on en a marre et où on déprime toujours une fois dans sa vie. Ca c'est dans toutes les maladies, même les gens qui ont eu le cancer et qui poussent, qui poussent en disant oui, tout va bien. Qui sourient tout le temps ; derrière, ils en peuvent plus car dans chaque maladie, chaque personnalité a une force mais elle est limitée. On sait pas continuer à tout le temps tout donner alors que en soi on sait qu'on n'est pas comme les autres, qu'on ne sait pas vers quoi on va, qu'on sait pas comment ça va évoluer, et il y a des moments où on chute de toute façon.</p> <p>(6<sup>ème</sup>) <b>NÉCESSITÉ D'UNE APPRÉHENSION GLOBALE</b> : « Enfin, c'est (la séparation physique et mentale) trop restrictif... il y a des gens qui peuvent être très heureux mais souffrir physiquement... »</p> <p>(6<sup>ème</sup>) <b>HEALTHY SICK PEOPLE</b> : « Une personne qui a le cancer, peut très bien, bien le vivre et dans son traitement passer des jours excellents et d'autres jours être pas bien du tout. On peut être malade et se sentir bien dans sa peau. »</p>
	Santé Physique	<p>(6<sup>ème</sup>) <b>VARIABILITÉ CONTINUE</b> : « aussi bien physique que mentale, il y a bien et pas bien. Aussi bien, quelqu'un qui a eu un accident, il y a des jours où elle a moins mal et puis d'autres où elle se sent mieux. »</p>
	Santé psychique	<p>(6<sup>ème</sup>) <b>VARIABILITÉ CONTINUE</b>: « Je pense que même nous, cette année, il y a 2 - 3 moments ou même moi, sans être malade, il y a des moments où j'en ai marre, j'ai plus envie de venir à l'école. J'ai envie de rester dans mon lit et de plus rien faire, c'est tout le monde ça, même si t'es pas malade. C'est des moments où t'es faible.</p> <p>Oui, c'est pour ça que j'ai dit la santé mentale peut arriver à tout le monde, sans qu'il y ait une santé physique qui est à côté. »</p> <p><b>VARIABILITÉ EN CAS DE MALADIE</b> : « Et puis dans les cas psychiques aussi, quelqu'un qui a une dépression grave, il y a des jours où elle se sent bien plus ou moins et puis d'autres où elle va vraiment être au fond, ça dépend... »</p> <p>(6<sup>ème</sup>) <b>ACCEPTATION DE LA MALADIE</b> : « Mais je crois que ça dépend d'une personne à l'autre. Il y a des gens qui vont l'accepter totalement, ce qui n'empêche que de temps en temps, ils vont être peut-être un peu plus mal. Il y a des gens, à un moment ils se disent, bon, de toute façon, ça sert à rien de me lamenter, c'est comme ça, c'est comme ça. On sait rien y faire. C'est vrai, enfin, je dis ça, si ça se trouve, si ça m'arrive, je serai pas mieux, c'est pas une critique. Là par exemple, t'as un cancer et tu te dis, je suis malade, la seule chose qui peut te faire du bien, c'est que tu vives la vie au maximum. Il y a des personnes qui se disent qu'elles peuvent rien faire de plus. Un cancer, par exemple, à part de la chimio, tu sais rien faire de plus à part un peu de volonté, d'être bien. (...) »</p> <p>(6<sup>ème</sup>) <b>STRATÉGIES D'ADAPTATION À LA MALADIE</b> : Après, même quand on accepte la maladie, on relâche pas le combat mais on va garder ses forces pour le long terme. Et on va plus tout le temps, tout le temps combattre en se disant « on peut y arriver ». Ceux qui l'acceptent pas et qui vont tout le temps vouloir combattre, combattre jusqu'à bout et bien là il y a des moments où ils en peuvent tellement</p>





Objet de recherche	Catégories d'analyse	Handicap non-précisé	Handicap physique	Handicap mental
	Limites handicap / normalité	<p>DESAVANTAGE PAR RAPPORT AUX ACTIVITES SOCIALES : « mais pour moi une personne handicapée, c'est quand, même une personne qui a un plâtre, elle est handicapée, par rapport à la société, je trouve. »</p> <p>MANQUE PAR RAPPORT A UNE NORME « Ben non (une personne plâtrée on dit pas qu'elle est handicapée), alors qu'on dit que c'est une personne handicapée, donc elle a un manque de quelque chose, donc, quand c'est mental, c'est moteur quoi... »</p> <p>LIMITES EN FONCTION DU DEGRE DE DEPENDANCE : « les délinquants ! (rires)</p> <p><b>Professeur : dans un certain sens ce sont aussi des handicapés de la vie.</b></p> <p>-Non</p> <p>- Oui, mais c'est moins difficile qu'une personne qui est handicapée physique.</p> <p>-</p> <p><b>« (Le handicapé physique) Il a tout le temps besoin de toi ?</b></p> <p>- Pas tout le temps parce que ils savent aussi se débrouiller mais beaucoup plus que un délinquant.</p> <p><b>Intervieweur : Donc, t'as l'impression que c'est le fait de dépendre de quelqu'un d'autre qui est au centre du handicap ?</b></p> <p>- Voilà, oui. »</p> <p><b>LIMITES INCERTAINES : « Intervieweur : C'est quoi la différence, à votre avis ? Qu'est-ce qui fait qu'on va dire de quelqu'un c'est une personne handicapée et d'une autre personne qui a aussi un problème – on a tous des problèmes – que non, qu'elle est pas handicapée.</b> 98</p> <p>- On est tous handicapés, alors !</p>		



## **Annexe 6 : Entretiens de groupes retranscrits**

### **6.1. Retranscription de l'entretien de groupe à partir de l'exercice de méta plan en 5eme groupe 1, le 02/02/07**

*Présentation du méta plan sur « se sentir bien, c'est... » par une élève :*

Il y a le groupe « bonheur » : « être heureux, partager des bons moments avec les personnes que l'on aime » puis il y a encore « être heureux », (bis) puis « quand on a toujours le sourire » et « être de bonne humeur et puis là (autre groupe de fiches : « activités ») il y a « faire du sport » (...) puis « faire ce que j'aime » et « être bien dans sa peau » et ensuite « atteindre son objectif » et un autre paquet « c'est être avec les gens que j'aime » et alors le dernier « les amis, la famille ».

**Intervieweur : Merci et est-ce que tu (autre élève) peux présenter l'autre panneau « une personne handicapée, ça me fait penser à... »**

D'accord. On a une personne handicapée, ça me fait penser à « une personne comme les autres », « ça aurait pu être moi », (...) là, « la force de caractère » : « une personne à force de caractère », (...) « une personne qui n'a pas eu de chance » et alors, puis, regroupés ensemble « c'est une personne qui a besoin qu'on l'aide chaque jour pour la rendre heureuse » et... « une personne qui a des difficultés mentales et psychologiques », « une personne qui a besoin d'attention », « une personne qui a besoin d'aide ».

**Intervieweur : Alors, par rapport à ces deux panneaux, est-ce qu'il y a des choses qui vous frappent, vous étonnent ou vous vous y attendiez ? L'ensemble des panneaux...**

- Je m'attendais pas à « une personne qui a pas de chance » pour moi, c'est une personne comme une autre.

**Intervieweur : Hum..hum et pourquoi est-ce qu'on peut penser que c'est une personne qui a pas de chance ?**

- Parce qu'on voudrait pas être à sa place !

- Voilà. Une personne qui est handicapée, elle a un problème !

- Ben oui, elle a un problème ! (réaction d'un élève) Toi aussi t'as un problème, c'est pas pour ça qu'on dit que t'es handicapée !

**Intervieweur : Et bien, c'est quoi justement, les limites entre être handicapée, ou pas ? Effectivement on a tous des problèmes, c'est quoi la limite ? c'est un type de problème, c'est... ?**

- Il y a différents niveaux mais y a des personnes handicapées comme tout le monde, qui aiment rire, qui aiment sortir. Et d'une personne à l'autre c'est complètement différent.

**Intervieweur : C'est les mêmes besoins, les mêmes attentes que les autres ?**

- Oui, il a plus d'attentes. Il doit plus se faire valoriser, je veux dire...

**Intervieweur : Se faire valoriser, par d'autres ?**

- Oui, par ce que comme dans la vie professionnelle, comme il a pas toutes les capacités pour faire certaines choses, je pense qu'il doit plus se faire valoriser par ce qu'il sait faire, comme il est pas apte à tout faire...

**Intervieweur : Donc son bien-être il dépend pas que de lui, il dépend des autres dans une plus grande mesure ?**

- Voilà. Oui, quand même.

**Professeur : il n'est pas apte à faire tout comme vous ?**

- Non,

**Professeur : ils n'ont pas toutes les aptitudes, est-ce que toi tu as toutes les aptitudes ?**

- Non, non mais, moi je parle par rapport au handicap physique.

**Professeur : Ah tu fais une différence ?**

- Oui, il y a les moteurs, il y a les trisomiques, il y a ... mais pour moi une personne handicapée, c'est quand, même une personne qui a un plâtre, elle est handicapée, par rapport à la société, je trouve.

**Intervieweur : O.K. Donc, le handicap il est pas dans la personne, il est dans l'interaction de la société et la personne handicapée...**

- Ben oui, ... fin, non, ...on dirait pas que c'est une personne handicapée, on dirait que c'est une personne comme une autre, sauf que elle a un autre esprit, elle a autre chose.  
Alors qu'on dit que c'est une personne handicapée, donc elle a un manque de quelque chose, donc, quand c'est mental, c'est moteur quoi...

**Intervieweur : Et si vous regardez votre tableau « se sentir bien » il y a des choses dans le relationnel, la famille, les amis, il y a faire ce que j'aime, il y a le psychique ...Pour une personne handicapée, c'est la même chose se sentir bien ?**

- Oui, c'est les trucs de base (désignant le panneau).

**Intervieweur : C'est les mêmes pour tout le monde ? (..) Et comme éducateurs comment vous vous situez par rapport à ces besoins de base ?**

- Apprendre l'autonomie. Il y a une dame au début que je l'ai connue, elle savait vraiment rien faire et maintenant elle est dans un home semi autonome, donc en fait, on vient

tous les jours voir, elle se débrouille toute seule, quoi. Je dirais, on l'a vue il y a encore 2-3 jours et on dirait pas du tout que c'est une personne handicapée mentale, la façon dont elle parle... Elle avait besoin justement de quelqu'un pour l'aider, pour lui dire « tu es capable de... », et de lui apprendre, je veux dire, dans son appartement, c'est vrai qu'ils sont conçus différemment mais je veux dire, elle fait tout toute seule.

**Intervieweur : C'est important de pouvoir se dire qu'on peut être seul ?**

- Être autonome, oui

**Intervieweur : Et c'est quoi justement être autonome, c'est vivre seul ?**

- Oui

**Intervieweur : Et alors quelqu'un qui a un handicap physique lourd, est-ce qu'il peut être autonome ou est-ce que c'est pas possible ?**

- Ben, il peut être autonome mais il faut toujours quelqu'un avec.
- Mais alors il est pas autonome !
- Quelqu'un qui est là pour l'observer et si il y a un quelque chose, il va aller pour l'aider, mais sinon quand il arrive à se débrouiller, il intervient pas.

**Intervieweur : Un soutien, en fait...**

**Et qui est-ce qui décide de ce qu'il fait de ses journées ?**

- C'est lui... Enfin, c'est lui, mais on le fait réfléchir à ce qui est logique ou pas. Qu'il apprenne à réfléchir correctement, à la logique par rapport à ce qu'il doit faire...

**Intervieweur : Et qu'est ce que vous ressentez quand vous rencontrez des personnes en situation de handicap ?**

- Ca rend triste. Ca fait de la peine.
- Moi, j'ai été en fauteuil roulant et c'est vrai que c'est pas gai et tu vois les autres autour de toi et tu sais pas vraiment si tu pourras plus marcher.
- Moi je trouve que ces personnes, ils sont assez forts. Pouvoir vivre avec un handicap et s'assumer...

**Intervieweur : Oui, il y a des côtés positifs aussi que vous mettez en avant, la force de caractère...**

- Oui, force de caractère !
- Je crois qu'ils ont la force de caractère aussi parce que maintenant, on leur dit que c'est une personne comme une autre et on la prend comme unique. Mais avant, je crois pas, je sais pas ce qui avait pour les personnes handicapées comme ça, quelque part se sentaient mal à l'aise. Maintenant, on est toujours là pour eux, tout ça, je crois que c'est à

partir d'un certain moment qu'ils se sentent bien. Je crois qu'à partir du moment, quand on rabaisse tout le temps quelqu'un elle va pas se sentir bien. Par contre, si on la pousse à se sentir bien, et bien, elle aura une force de caractère.

**Intervieweur : Donc l'attitude des autres et de la société qui change ça a une importance par rapport à ça...**

- Oui, ils se sentent plus humiliés.
- Voilà !

**Intervieweur : Et ça change dans tous les secteurs de la vie, vous pensez, ce regard de la société ? Ou est-ce qu'il y a encore des limites ? (...) Et ça change pour tous les handicapés ? Soit physiques, soit mentaux ?**

- Au niveau professionnel, oui (il y a encore des limites posées par le regard de la société). Moi, je fréquente des personnes, ils sont légèrement handicapés mais... ils pourraient travailler comme tout le monde. Enfin, je dis pas donner cours, mais... Mais pour des petits boulots, ils seraient capables. Je crois que justement, en travaillant, ils vont trouver leur place dans la société, ils vont se trouver utiles et se sentir mieux dans leur peau.

**Intervieweur : Et si quelqu'un justement vous dit « moi je voudrais travailler », vous allez essayer de lui trouver un endroit où travailler dans une entreprise mixte avec des personnes handicapées et des personnes « valides » ou plutôt peut-être dans une structure protégée ?**

- Ben non ! Justement, essayer que ce soit pas un truc où il y a que des personnes handicapées, quelque chose où on soit tous, où on pourrait travailler avec des personnes handicapées.
- Pas directement, non...
- Moi si je devais gérer une personne handicapée, je la mettrais pas directement, faut d'abord l'adapter, enfin, pour qu'elle s'habitue, allez comme on dit ça, pour qu'elle se sente bien...
- Petit à petit ?
- Oui, c'est ça

**Professeur : un peu comme un stage ?**

- Oui, voilà, un peu comme un stage pour que elle, elle se sente bien et pas que... je sais pas, parce que quand on est conscient que on va avoir difficile ou quoi et que les personnes extérieures pourront nous juger, on est peut-être moins fort à l'aise directement. Alors, d'abord faire un petit boulot et puis être avec d'autres gens et puis ainsi de suite... pas directement foncer dedans parce que je crois que directement foncer dedans ça pourrait faire pire que mieux...

**Professeur : Ca dépend des personnes. Si tu as un caractère fort...**

- Oui, si tu as un caractère fort, mais. Ca dépend des personnes. Mais je crois qu'il faut y aller progressivement. Faire des petits boulots avant de travailler vraiment.

- Par exemple nous on fait des études pour, on fait des stages pour et on avance progressivement. Je crois qu'on devrait faire la même chose pour eux.

**Intervieweur : Merci beaucoup... Le temps passe trop vite ! Merci d'avoir échangé vos idées.**

**Professeur : si vous voulez continuer, on a encore une heure après. Vous en avez envie ?**

- Oui, c'est intéressant

**Heure suivante :**

*Présentation du panneau « quand je rencontre une personne handicapée, je ressens... »*

- Là « la peur » : « De la peur », « Une peur de mal faire quelque chose », (à part), « du courage parce qu'ils en ont besoin », « de la compréhension ».  
Et ici, on a mis ensemble, « de la peine », « tristesse », « de la peine », « de la compassion », « tristesse », « de la peine ». Puis « envie d'aider », et (à part) des fiches du genre « admiration ».

**Intervieweur : Bon, beaucoup de tristesse et de douleur, un petit peu de gêne, peur de mal faire et là on a « de la compréhension », sentiment plus positif ? Ou plus « à l'aise » ? Des choses plus faciles à gérer quand on les ressent ?**

**Par rapport à ça est-ce que vous avez envie de commenter l'une ou l'autre chose ?**

(...)

**Est-ce que quelqu'un parmi vous a des contacts plus réguliers avec des personnes handicapées ? Et est-ce que t'as l'impression que ça change ce qu'on ressent ou... ou ça reste le même ressenti ?**

- Oui, en fait quand on connaît les personnes, il y a plus aucun problème.

**Intervieweur : Est-ce que vous pensez que eux ressentent de la gêne, que cette gêne est communicative en quelque sorte ?**

- Ben si on a un air triste, peut-être oui, elle va peut-être se dire... ou bien alors se dire « et bien je suis comme ça et alors ? » ou bien se dire « ben je suis comme ça... » fin, je sais pas...

**Intervieweur : Une chose qui fait peur quand on dit « je sais pas quoi faire » c'est justement d'avoir ce regard qui provoque de la peine, de la gêne ?**

- Oui, c'est clair, dans un sens on sait pas rester neutre parce qu'on est des personnes et on sait pas rester neutres. On a des sentiments, on a un vécu, une éducation qui fait que notre regard change sur la personne. C'est là que pour nos stages l'année prochaine je



me demande un peu, comment ça va être, comment il va falloir être, comment il va falloir réagir avec la personne...et déjà avec les stages de maintenant, c'était pas des personnes handicapées, c'était des enfants mais qui avaient un lourd vécu et des fois quand on connaissait le vécu de l'enfant, on avait une autre vision de l'enfant que si c'était un enfant comme on en rencontrerait dans la rue. Déjà là, il faut se maîtriser, il faut maîtriser ses sentiments.

**Professeur : un lourd vécu, ça veut dire ?**

- Ben par exemple, des enfants qui se sont fait abuser, des choses comme ça...si on est une personne assez sensible, on aura un regard différent sur l'enfant qu'une personne qui se dit, c'est la vie...on le prend comme il est. Personnellement, au début je ne connaissais pas le vécu des enfants, franchement, je préférerais ! Parce que je savais mieux, je les prenais tous pareils. Par contre quand j'ai connu tous, enfin, tous, j'ai pas vu tous les dossiers mais quand j'ai su un peu par les éducateurs quel enfant a quel problème, j'étais un peu, choquée quoi. Et donc après, j'ai du faire un travail sur moi-même pour me dire bon, c'est un enfant comme un autre, il faut pas faire de différence. Ça c'est chaud quoi ! Les personnes handicapées, ça devrait peut-être être pareil, parce que c'est une personne comme une autre et donc quand on sait ce qu'elle a et quand en plus c'est visible, ça devrait être plus dur encore je crois.

**Intervieweur : Un handicap visible, c'est... C'est plus dur d'être à l'aise, naturel avec ?**

- Moi, je crois que le mieux pour la personne handicapée, c'est d'être normal, être soi-même et je crois que ce sera à ce moment là qu'elle se libérera. Qu'on se cache pas derrière quelque chose pour lui parler, faire attention à tout. Evidemment faut pas dire n'importe quoi non plus. Voilà.

**Intervieweur : Vous êtes d'accord ?**

- Oui

**Intervieweur : O.K. Et comme éducateurs, qu'est ce que vous voudriez apporter à ces personnes ?**

- Un soutien

- De la confiance

**Intervieweur : La compréhension (sur un panneau de méta plan) pour ça c'est un sentiment important ?**

- Comprendre, on peut comprendre à un certain niveau, on peut pas comprendre ce que l'autre ressent si on l'a pas vécu. Donc ressentir, non, comprendre, à moitié, oui. Mais ressentir ce qu'une personne a vécu si on l'a pas vécu, non.

**Professeur : C'est ça que j'allais demander. Est-ce que c'est indispensable pour accompagner quelqu'un d'avoir vécu la même chose que lui ?**

- Non, pas pour l'accompagner mais pour comprendre les sentiments intérieurs je sais pas, parce que chacun à son truc...

**Intervieweur : On peut pas se mettre à sa place...**

- On peut parler, essayer de donner des conseils, mais vivre à la place de la personne, c'est pas possible !

**Professeur : on ne te le demandera pas.**

**Intervieweur : O.K. Est-ce que tu (autre élève) peux présenter le deuxième panneau ? (vie amoureuse des personnes handicapées)**

Un groupe où c'est « dur », « difficile », il y a « droit à l'amour » et « sincère » et (on entend mal les derniers mots de la présentation des fiches sur l'enregistrement).

**Intervieweur : Alors qu'est-ce que ça vous fait penser ce panneau ?**

- Moi, je crois que ça peut être très dur mais, les personnes handicapées, si elles sont amoureuses, elles le sont vraiment, vraiment. J'ai déjà vu des personnes, c'est pas juste « je sors avec quelqu'un pour le plaisir », c'est vraiment quelque chose qui est vraiment très fort. Ça peut être très dur, mais si ils sont amoureux, ils le sont vraiment, c'est pas pour jouer.

- Avec leur problème, ils sont encore plus sincères et ils y croient.

- Ca, ça dépend, moi je vais dans un home où il a des personnes handicapées et il y en a elles viennent vers moi me disent « je t'aime », « tu veux bien m'épouser ? »

**Professeur : peut-être que pour eux, ils t'aiment vraiment...**

- J'essaie de leur expliquer que c'est pas possible, parce que voilà ils sont plus âgés que moi ou j'ai déjà quelqu'un, je leur explique.

- Peut-être que c'est, qu'ils ont un idéal et...

**Professeur : et tu y corresponds (rires). Est-ce qu'il n'y a pas une distinction à faire, une différenciation entre un handicapé physique et un handicapé mental pour les relations amoureuses ? Dans vos têtes, il y a pas une différence ?**

- Moi je crois que physique, c'est y a pas grand-chose de différent par rapport à nous. Je crois que c'est plutôt les personnes handicapées mentales où là je crois que...si maintenant ils ont des sentiments pour quelqu'un c'est vraiment sincère, c'est pas pour le plaisir.

- Moi je crois que pour une personne handicapée physique, je pense que c'est aussi dur, c'est aussi des complications. Pour une personne en chaise roulante par exemple, si ça a été un accident. Pour la vie de mariage, la vie de couple, je crois que ça va être plus dur pour le mari ou la femme de supporter tout ça. Voilà, un handicap physique ça doit pas être facile.

**Professeur : toi, tu parles du handicap qui survient pendant...**

- Oui

**Professeur : tu fais la différence ?**

- Oui

**Intervieweur : Ca change la vie de couple pratique, ou ça change vraiment la personne ?**

- Ca change la personne, maintenant, elle dépend de son mari, il dépend de la femme.

- Oui, mais c'est à l'autre personne du couple à lui faire prendre conscience qu'elle l'aime (...). Et maintenant avec tout ce qu'on fait, même les personnes en chaise roulante, elles ont un accès à tout. Elles n'ont pas toujours besoin. Ça doit pas toujours être facile, c'est sûr. Mais si elles font un travail sur elles-mêmes et que après, elles se sentent mieux et tout, c'est dur, ça dépend évidemment du traitement et du mental. Mais si l'autre personne, si le mari est en chaise roulante et si la femme le soutient, si il y a un soutien d'amour et donc peut-être il remontera plus vite la pente. Par contre si il est tout seul, là ça doit être vachement dur.

**Intervieweur : Donc le soutien familial est très important**

**Intervieweur : Alors, il y a une fiche qui dit que les personnes handicapées ne peuvent pas avoir d'enfant, qu'est ce qui peut faire penser...**

- C'est moi qui ai mis ça. Je vais expliquer pourquoi. C'est juste pour un type de handicap particulier, par exemple les trisomiques.

**Intervieweur : Quand il y a une transmission génétique ?**

- Oui, là ils sont amoureux, enfin, ils peuvent être amoureux, mais ils peuvent pas avoir d'enfants. Ils peuvent pas être parents et mettre leur amour dans quelque chose. Là je dis quand c'est deux personnes qui sont trisomiques. Je sais pas si par exemple l'un est trisomique et l'autre pas, si ils peuvent avoir des enfants, là je sais pas. Mais je disais juste entre deux personnes handicapées. Là ils peuvent pas engager leur amour pour avoir un enfant. Ils peuvent pas procréer.

**Intervieweur : Il y a aussi des cas où l'enfant est parfois handicapé mais pas à tous les coups, et dans ce cas là qu'est ce que...**

- Autant pas prendre le risque. Souvent les médecins vont dire qu'il faut pas prendre le risque. Parce qu'on aurait peut-être une enfant qui aura cette maladie, enfin ce ... Qui va souffrir aussi quoi.

**Professeur : Il va souffrir pourquoi ?**

- Dans le cas de la trisomie ?

**Professeur : si l'enfant est sain ?**

- Quand il ira à l'école par exemple. Il y aura le regard de la société. Je crois. Oui, c'est à ça que je pense, il y a toujours le regard de la société.

**Intervieweur : Sur les parents tu veux dire ?**

- Sur les parents, oui. Sur l'enfant si il est aussi trisomique. Même si il l'est pas. Les enfants quand ils sont petits, ils sont hyper méchants entre eux.

**Intervieweur : Et tu soulèves la question de la parentalité, il a y a la question de la procréation, mais aussi celle d'élever un enfant. Est-ce qu'on est capable d'élever un enfant quand on est handicapé mental ...ou physique peut-être ?**

- Je pense que pour les personnes handicapées physiques il y a moyen mais que je pense que pour l'enfant ça doit être lourd parce que il doit prendre des responsabilités, il doit aider ses parents, c'est pas évident tous les jours. Il a pas vraiment le temps de grandir, il doit devenir adulte directement.

**Intervieweur : La personne handicapée, elle est un petit peu dans un rôle d'enfant ?**

**Professeur : tu as déjà vécu, tu as déjà vu ?**

- Je vois souvent une personne handicapée qui fait ses courses avec son enfant, il doit tout prendre dans les rayons. Ça doit pas être évident. C'est quasiment l'enfant qui joue le rôle de l'adulte. Il doit devenir autonome beaucoup plus tôt.

- Et c'est dur pour les parents aussi. Je crois qu'on a tous envie d'être parents. Et quand on est en chaise roulante, la personne elle devrait se dire « je suis une personne donc je peux avoir un enfant ». Mais elle pense pas à la vie de l'enfant. Et après, l'enfant, comme elle dit, il doit grandir beaucoup plus vite, il doit aider les parents alors que lui, il a envie de s'amuser. Mais dans un sens, moi je comprends les deux. Je comprends les parents qui ont envie d'avoir un enfant parce que la rencontre d'une femme et d'un homme, c'est l'envie d'avoir un enfant. Mais en tant qu'enfant, je sais pas si c'est tout le temps la place vraiment de l'enfant. Par exemple, c'est comme quand des jeunes adultes à 17 ans font déjà un enfant. Ils en ont peut-être envie, ils se sentent peut-être prêts mais je sais pas, peut-être que la maturité n'y est pas encore. Moi je comprends les deux cas.

**Professeur : tu ne crois pas que la maturité c'est personnel ?**

- Oui, c'est personnel mais l'enfant qui va...

**Professeur : tu parles des jeunes de 17 ans. Où est le handicap là ? C'est pas un handicap d'avoir 17 ans ?**

- Non, pas du tout mais logiquement à 17 ans, on va encore à l'école.

**Intervieweur : La limite c'est l'autonomie ? C'est intéressant : donc pour nous aussi la question de l'autonomie se pose comme pour les personnes handicapées ?**

- Quand on est jeune, on n'a pas encore tout dans nos mains pour avoir notre famille, on est encore à l'école. Y a des choses qui nous sont bloquées.

**Intervieweur : Est-ce que la société, par rapport à des personnes handicapées qui voudraient des enfants, la société devrait faire quelque chose ? Peut faire quelque chose ?**

- Ça peut être bien, c'est important pour les parents et l'enfant aussi, ça lui permet de grandir sans devoir grandir trop vite. Mais bon, faut voir le tout. On peut pas dire, oui, c'est bien ou c'est pas bien, ça dépend de leur attentes, si vraiment, c'est pas juste un passage : « oh je veux un enfant » ! Parce que des fois, des personnes handicapées mentales, des fois, elles ont des envies comme ça et puis ça passe, 5 minutes après, c'est fini, comme un jouet ! Donc, il faut peut-être travailler ça avec la personne handicapée. Et voir si vraiment elle en a envie et lui expliquer que c'est pas juste pour jouer.

**Intervieweur : Donc il y a la capacité d'élever un enfant mais aussi la capacité de choisir en toute conscience en fait, c'est important...**

- Oui, et aussi si la personne handicapée elle veut avoir un enfant, elle doit... enfin, elle peut pas mettre l'enfant en danger. Qu'elle soit apte à éviter tout risque en quelque sorte. Parce que O.K. peut-être pour donner un enfant à une personne handicapée mais un enfant c'est aussi une vie.

**Professeur : Oui, c'est bien, cette notion d'éviter le danger**

**Intervieweur : De sécurité**

- Oui,

**Professeur : Dans notre société, quel est le regard qu'on a sur les personnes qui sont différentes ?**

- Ça dépend mais c'est du cas par cas, nous dans la classe y a personne qui a vraiment une attitude négative mais dans la rue y en a qui disent « ah t'as vu c'est une personne handicapée »

**Professeur : Et vous vous n'avez pas ce regard là ?**

- Non

**Intervieweur : Et à votre avis qu'est ce qui pourrait faire changer ce regard là ?**

- Déjà physiquement, rencontrer des personnes handicapées. On se rend pas compte je pense. Du pourquoi, du comment...

**Intervieweur : Leur expliquer ?**

- Oui. Mais des témoignages aussi de personnes qui vivent ça tous les jours, de comment ça peut arriver à tout le monde, par exemple une personne en chaise roulante, ça peut arriver à tout le monde.

**Professeur : Imaginez que la commune que vous habitez décide de faire des appartements intégrés dans l'immeuble que vous habitez par exemple. Comment est-ce que vous réagissez ?**

- O.K. pas de problèmes.
- Oui, mais faut aller vers les personnes. Si y a personne qui va vers elles. Même les personnes âgées, pour traverser une rue...

**Intervieweur : Et, imaginez que vous êtes toutes mamans, vos enfants sont à l'école primaire et on amène à la rentrée, un petit garçon qui est nouveau, qui est handicapé mental léger et qui va être dans la classe de vos enfants...**

- C'est bien, c'est comme les petits enfants qui ont jamais vu une personne noire et quand ils en voient une ils disent « eh maman regarde, il a une drôle de couleur ! ». Alors que c'est une personne comme une autre. C'est bien parce que là, il a déjà vu dès l'enfance qu'il y a des personnes qui sont différentes de lui et qui sont tout aussi bien que lui !

**Intervieweur : Vous êtes tous d'accord avec ça ?**

- Non, faut dire ce qui est, je pense que la première impression d'abord c'est... ça craint un peu. On craint la chose. Tout le monde a déjà eu ça quand on était plus jeune et tout...

**Intervieweur : Y a ce que tu ressens et puis l'attitude que tu décides d'adopter après ?**

- Oui.

**Intervieweur : Et vous pensez que pour le petit garçon c'est une bonne chose de l'envoyer dans cette école, dans une école mixte ou ce serait mieux dans une école spécialisée ?**

- Non, c'est mieux dans cette école, autant qu'il reste là, ça peut être une bonne expérience.. Si il va bien, comme ça, si il était dans cette école là...

**Professeur : Donc toi tu es dans le cas où l'enfant était dans cette école, il devient handicapé et il reste dans le groupe ? Et quoi, si c'est un enfant qui était pas dans le groupe et qui arrive ?**

- Tout dépend du handicap. Nous, on a été en stage et à un moment dans une école on voit une drôle de chaise et on savait pas du tout et on demande et on nous dit que c'est parce qu'il y a un petit garçon handicapé. O.K. et on s'est dit il y a une bonne intégration, un bon accueil.

**Professeur : Dans l'école des enfants handicapés, il y en a toujours. Même si on le voit pas.**

- Oui, et ça dépend des capacités, il faut que les enfants puissent suivre quand même la classe.

**Professeur : On est pas tous de la même culture et je me demande, si chez toi (élève du Maroc), la perception de la personne handicapée, c'est la même chose ?**

- Non, elle est acceptée. Quand je regarde dans mon entourage, ils acceptent tous ma tante qui est handicapée.

**Professeur : Donc l'acceptation est la même... Ou la non acceptation parce qu'ici c'est de la non acceptation aussi**

**Intervieweur : Oui, et toi, si tu remarques tu dis que c'est la même chose, et tu parles d'acceptation... C'est vraiment la même chose ?**

- Oui, c'est vrai...

**Pause de 5 minutes. - Intervieweur : (A une élève qui participe peu) : Tu veux choisir parmi les questions des fiches qu'on a pas encore discutées ensemble, une qui t'intéresse ?**

- Moi, la vie amicale des personnes handicapées. Cette question là parce que je trouve qu'elles ont plus faciles d'avoir des amis, ça peut être la famille, les éducateurs, elles ont plus facile d'être en contact avec d'autres personnes.

**Professeur : Dans quel sens ? Tu parles de quel handicap ?**

- En général. Oui, moi je dis ça plus en général. Il y a beaucoup de personnes qui rentrent en contact avec eux. Par exemple en institutions.

- Oui mais c'est pas pour ça que c'est de l'amitié.

- Moi franchement, c'est un peu comme pour la vie amoureuse, quand il y a de l'amitié, soit ils ont quelque chose de très franc, de très sincère, soit ils ont des connaissances.

**Intervieweur : Tu parles aussi en général ou tu te réfères plus à un type de handicap ?**

- Peut-être plus aux personnes handicapées mentales. Je crois que pour les handicapés physiques, c'est quelque chose qu'ils ont en moins mais il y a rien de changé dans leur tête. Enfin rien, pas grand-chose quoi. Ils ont la même réaction que nous.

- Pour une personne handicapée mentale, l'amitié, c'est quelque chose de différent.

- Oui, ça revient un peu à ce que je disais tantôt. Directement, quand on a un handicap, ou bien mental ou bien physique au milieu de sa vie, je sais pas si on accepte directement, les personnes qui viennent. Même si on a des amis, on les rejette parce que on s'accepte pas soi-même. On a plus d'amis, même si ils sont toujours là, des fois, c'est nous

qui les rejettent. Même pour un handicap physique. Ils ne comprennent pas que les autres l'acceptent comme il est. Je crois que c'est aussi difficile.

**Intervieweur : D'autres réactions ? (...) Et pour vous, l'amitié, c'est quoi, tout simplement ?**

- C'est quelque chose d'unique. On sera toujours là pour l'autre.

**Intervieweur : C'est la confiance ?**

- C'est aussi donner des choses, il y a un échange.

**Intervieweur : Et ça pour la personne handicapée, c'est plus difficile cet échange ? Il peut aussi donner et recevoir ?**

- A sa façon, il reçoit et il accepte. Mais quand une personne n'avait pas un handicap et qu'elle a un accident, je voulais parler dans ce cas.
- Ils se sentent coupables d'être comme ça. Ils n'acceptent pas l'amour.
- Par exemple, je suis tombée malade mais quand – en gros j'ai eu une grosse dépression – et de là je n'acceptais plus personne. Par rapport à la personne handicapée, moi je l'ai vécu, on se sent tellement mal en soi, on se dit mais ce n'est pas possible que ça m'arrive à moi. On a tellement honte, on se sent dans une bulle. On est dans une bulle et quand la personne parle on l'entend même pas. C'est pour ça, je disais d'une personne qui après son accident peut avoir ce ressenti là. Même si la personne extérieure donne de l'amour, nous on met des barrières. Sauf quand la personne effleure, touche des points sensibles, ça fait quelque chose et on réagit soit positivement, soit négativement. Sinon, c'est fermé quoi.
- Je crois que c'est pour tout type de maladie.

**Professeur : c'est vrai, la maladie peut-être handicapante aussi...**

**Intervieweur : Oui, il y a en particulier des maladies dégénératives qui entraînent des handicaps**

(...)

**Intervieweur : Et à votre avis, ces relations d'amitiés c'est plutôt entre des personnes handicapées ou avec des personnes dites « valides » ?**

- Ca dépend, avec qui il est, son entourage, en institution ou pas...

**Intervieweur : Alors, mettre les personnes handicapées en institution ou plutôt en autonomie, ça va peut-être avoir un impact sur les amitiés qu'ils vont pouvoir nouer...**

- Mais je crois, ceux qui mettent les personnes en institution, c'est pour son bien à lui. Pour pas qu'il se fasse du mal et pour la sécurité de la personne handicapée.



**Intervieweur : C'est par rapport au niveau de handicap ?**

- Oui, quand on a un handicap très profond, il vaut mieux le mettre en institution pour son bien-être. Enfin, son bien-être non, pour qu'il soit bien, (...) pour qu'il prenne pas de risque. Parce que son bien-être, on sait pas vraiment. Sinon, pourquoi pas l'autonomie. Je crois qu'on fait pas ça comme ça, je crois que c'est vraiment étudié par rapport à la personne et à son handicap.

(...)

**Intervieweur : L'amitié c'est aussi partager des moments ensemble, c'est aussi nourrir son amitié, aller au ciné, au théâtre si on aime ça...si on ne peut pas y accéder...**

- Oui je crois que il faudrait faire un grand truc pour les personnes handicapées, des témoignages, expliquer médicalement, pas tous les types (de handicap) parce que l'émission elle durerait des heures. Mais déjà des témoignages parce que les gens ils sont vite atteints quand il y a des témoignages des personnes qui vivent.

- Ça et leur permettre de se mettre à la place.

- Oui, aussi se mettre à la place, dans des chaises roulantes et voir comment c'est...

**Professeur : Comme vous avez fait avec des bandeaux sur les yeux une année...**

- Oui, je me sentais, enfermée comme ça. Avant de mettre les lunettes je voyais et puis je les mets et je vois plus. Je me sentais vraiment pas bien, étouffée comme ça.

- Les gens qui avant voyaient et maintenant voient plus, ça doit être horrible.

- Oui, moi j'ai été dans une chaise roulante, bon maintenant je remarque, ça va mieux mais ne fusse que se dire, « est ce que je vais remarquer ? », on voit les autres enfin qui marchent, qui courent, qui jouent au ballon, ça fait mal au cœur, c'est lourd.

**Intervieweur : Oui, il y a des expériences où on va tous se balader en chaises roulantes, ou avec des bandeaux, et vous pensez que c'est utile donc ?**

- Oui, mais ça touche que les enfants, il faut toucher les adultes.

- Oui mais les enfants, ils parlent à la maison. Moi je rentre chez moi, je raconte ma journée à la maison.

**Intervieweur : Oui, quand on trouve dans ces situations, on sent les limites, on sent le regard des autres mais en général on est 30 en même temps, la personne handicapée, en plus, elle est seule au milieu des autres parfois...**

- Oui, c'est vrai ! On se rend peut-être pas compte de ça...Comme quand on est seul à l'étranger...

## **6.2. Retranscription de l'entretien de groupe à partir d'exercices de méta plan avec les 5eme – 2eme groupe, le 2 mai 2007 (50 minutes)**

*Présentation du panneau « être en bonne santé » par les élèves :*

Le premier paquet de fiches, c'est l'hygiène, c'est « avoir une bonne hygiène de vie », « manger correctement », « ne pas boire, ne pas fumer, ne pas se droguer », « avoir une bonne hygiène de vie ».

Le deuxième c'est « faire un peu de tout », « avoir une vie équilibrée », « se sentir bien », « être bien dans sa peau », « être heureux », « être heureuse » (titre : bien-être psychique).

Là il y a « s'accepter » (à part) et « faire du sport » puis (à part) « se sentir en bonne forme physique ».

*Présentation du panneau « vivre avec un handicap, c'est... »*

Une colonne où c'est plutôt du point de vue extérieur : « difficile », « dur », « touchant », « courageux », « triste ».

Et là c'est comment ressentent, comment on croit que les gens vont s'accepter : « voir la vie sous un autre angle », « apprendre à s'accepter et à accepter », « être combatif »...

**Intervieweur : Ici, c'est « la peur » et il y a une fiche qui dit « bien », c'est particulier, faut aussi le relever ! Par rapport à ça, est-ce qu'il y a des choses qui vous frappent ?**

- Oui, on pourrait se dire, c'est difficile, c'est dur, mais pourquoi « bien » ?
- Si on sait le vivre, ça devient bien.
- C'est pas le fait d'avoir un handicap, c'est le fait de...
- Oui, mais ça étonne.

**Intervieweur : On a beaucoup de c'est dur, difficile (5). Et puis on trouve des choses de l'ordre de c'est bien, d'une possibilité positive, « c'est s'accepter ». Quand vous regardez vos fiches sur la santé et votre panneau sur les personnes handicapées, vous pensez que les personnes handicapées ont la même expérience de la santé que vous ?**

- Non, elle a pas la même expérience.

**Intervieweur : Elle a pas la même expérience ?**

- C'est beaucoup plus faible une personne handicapée
- Ça dépend du handicap

- Elle a peut-être pas le même vécu mais, on peut être handicapé et ne pas être malade. Etre handicapé, c'est pas seulement ne pas être malade, c'est ne pas être déprimé...se sentir bien

**Intervieweur : Donc c'est pas uniquement lié au corps...**

- Oui, mais ils sont suivis beaucoup par des médecins. Donc ils ont pas la même vision des choses. Nous on va chez le médecin peut-être une fois tous les trois mois...
- Mais ça c'est pour leur handicap, pas vraiment pour leur santé.
- Oui donc justement, ils voient autrement la santé parce qu'ils doivent aller voir un docteur, peut-être une ou deux fois semaines.
- Oui, mais, enfin, moi je pars d'un exemple ou j'ai un ami. J'avais dit, qui est devenu aveugle, il va chez le médecin, beaucoup plus souvent que moi mais c'est pour vérifier l'état de ses yeux. Je veux dire, est-ce qu'il y a moyen de récupérer ou pas...Mais côté santé, il a pas de grippe, enfin, il a une très bonne hygiène, enfin je crois (rire).  
Je crois que les personnes handicapées vont chez le médecin pour vérifier si tout marche bien et aussi pour voir s'ils arrivent à s'habituer au nouveau rythme de vie qu'ils ont forcément.

**Intervieweur : Donc c'est pas une maladie ?**

- Non ! Pas du tout !

**Intervieweur : En même temps, il y a un côté préoccupation du physique qui est suivi plus souvent.**

- Hum...hum (...)

**Intervieweur : Et le côté psychique est important mais avec d'autres défis**

(...)

**Intervieweur : Si je reprends votre panneau sur « être en bonne santé », il y a « se sentir bien », « être de bonne humeur ». Et ça, « se sentir bien », ça dépend de quoi ?**

- Ben par exemple, je me sens bien avec quelqu'un ou avec ma famille, je passe des moments avec...

**Intervieweur : Ca pour les personnes handicapées, vous pensez que c'est la même chose, ou c'est différent ?**

- C'est beaucoup plus fort ! Il y avait une question sur l'amitié. Moi, je trouve que c'est plus fort. J'ai déjà eu l'occasion d'aller voir. Il y avait une journée porte ouverte, je sais plus où pour les personnes en chaise roulante et ces personnes quand on les voit ensemble, déjà entre elles, bien, « je sais pas comment faire », « fais comme ça... » : elles se

donnent plus d'astuces et puis on les voit toujours en groupe, ils sont vraiment quasi jamais seuls donc moi je trouve que c'est plus intense leur amitié ou leur relation.

**Intervieweur : Une solidarité ?**

Voilà.

- C'est moins superficiel que les relations que nous on peut avoir.

**Intervieweur : C'est l'impression que vous avez tous ?**

- Oui

**Intervieweur : Et tu parlais de relations entre eux, toujours en groupe. Quand vous pensez à leurs relations d'amitié, vous pensez à des relations entre personnes handicapées ? Ou pas nécessairement ?**

- Je pense que les personnes handicapées ont un plus grand attachement avec d'autres personnes handicapées. Parce que les personnes handicapées sont plus attachées, sont plus attachantes aussi.

**Intervieweur : Entre elles ? Parce qu'il y a une expérience commune ?**

- Oui, mais aussi avec nous et... ça peut être avec nous qui n'avons pas de handicap. Elles s'attachent très vite et on s'attache très vite à eux.

**Intervieweur : Quand vous dites « c'est courageux » ?**

- Parce que nous on arriverait pas à s'accepter en tant qu'handicapés. Surtout quand on est normal et qu'on devient handicapé par un accident.

**Intervieweur : Et qu'est qui est dur là-dedans ?**

- Un réapprentissage de tout. Repartir à zéro pratiquement.
- Oui
- Et aussi le regard des gens.
- Je pense que un handicap, ça dépend si on avait des rêves. Si on fait de la course et qu'on perd ses deux jambes, ça doit être encore plus frustrant. Je prends toujours l'exemple de mon ami aveugle, il a du tout réapprendre, ça aussi, il faut le faire. Il y a un alphabet différent pour les aveugles, une façon de vivre, de se déplacer, de marcher qui n'est pas évidente. Franchement je le respecte et je l'admire beaucoup pour ça.
- C'est admirant ! (rire)
- Admirable !

**Intervieweur : Donc en fait on est handicapé par la particularité physique ou mentale mais aussi par rapport à nos rêves, à ce qu'on veut faire ? Et comme éducateurs, vous avez envie de faire quoi par rapport à ça ? Votre rôle vous le voyez comment ?**

- En fait, moi, plus tard, j'aimerais bien devenir éducateur spécialisé dans un centre de réadaptation pour les personnes qui ont un accident de voiture parce que je veux dire, moi j'en ai eu un et en fait moi j'irais dans le but de – c'est sûr j'aurais pas la même expérience pour les personnes qui restent handicapées à vie – mais pour les personnes où s'est passé comme moi, par exemple, je pourrais dire aux personnes, oui je sais ce que tu ressens, ce que tu penses, que c'est long, que tu as l'impression que ça va être définitif alors que non. Moi j'ai envie de travailler dans ce sens là. D'aller chez les gens et de lui dire moi j'ai vécu, je comprends et si tu as envie de dire quelque chose et bien dis le. C'est dans ce sens là, je veux dire. Pour devenir éducateur, je trouve qu'il faut avoir un vécu, c'est mon point de vue. Maintenant je suis content d'avoir fait ce parcours-là. Il y a eu un aspect négatif mais ce qui est positif c'est que je suis ressorti plus fort de ça.

- Y a beaucoup d'éducateurs qui ont pas vécu le handicap, c'est pas pour ça qu'ils sont plus mauvais. S'ils se sont dirigés chez les personnes handicapées, c'est qu'ils avaient déjà une envie d'aller chez eux. Moi, j'irais pas personnellement.

**Professeur : tu as envie de quoi ?**

- D'aller chez les délinquants ! (rires)

**Intervieweur : Tu es délinquante ? (rires)**

**Professeur : dans un certain sens ce sont aussi des handicapés de la vie.**

- Non

- Si

- Psychique alors !

**Intervieweur : C'est quoi la différence, à votre avis ? Qu'est-ce qui fait qu'on va dire de quelqu'un c'est une personne handicapée et d'une autre personne qui a aussi un problème – on a tous des problèmes – que non, qu'elle est pas handicapée.**

- On est tous handicapés, alors !

- C'est n'importe quoi, ça !

**Intervieweur : Par exemple, les troubles du comportement qui se trouvent parfois dans les situations de délinquance, il arrive qu'on parle de « handicap socio-affectif »...**

**Professeur : on est tous un petit peu maladroits parfois**

- Et on dit « espèce d'handicapé ! » (rires)

**Intervieweur : Tout à l'heure tu as dit que c'était par rapport au projet de vie qu'on était handicapé. Quelqu'un qui est délinquant, son projet de vie, il est aussi un petit peu handicapé...**

- Oui, mais c'est moins difficile qu'une personne qui est handicapée physique.

**Professeur : Tu es sûre de ça ?**

- Oui, parce que physique, c'est un soutien, c'est toujours être là pour, au cas où elle a un problème, rendre service, aider... C'est tout le temps ça quoi.

**Intervieweur : Il a tout le temps besoin de toi ?**

- Pas tout le temps parce que ils savent aussi se débrouiller mais beaucoup plus que un délinquant.

**Intervieweur : Donc, t'as l'impression que c'est le fait de dépendre de quelqu'un d'autre qui est au centre du handicap ?**

- Voilà, oui.

**Professeur : Est-ce que tu crois que les handicapés physiques, mentaux, n'ont pas une certaine autonomie ?**

- Si, si, bien sûr. Mais bon, jamais à 100 %.
- Mais faut se dire que pour un handicapé mental, avoir de l'autonomie, c'est quasi impossible.
- Moi j'ai un cousin handicapé mental, il a une mentalité de 3 à 5 ans. Tu ne peux pas avoir une vie autonome parce qu'il est déjà pas capable de pondre une phrase tout seul. Et lui, il a clairement une bulle avec sa maman. Une fois que sa maman n'est plus là, c'est « où est maman, où est maman, où est maman ? ». Donc tu peux pas, si c'est un faible handicap mental, il y a possibilité. Mais un fort handicap, tu peux pas avoir une vie autonome, parce que c'est toujours risqué.

**Professeur : Il y a une limite à l'autonomie alors ?**

**Intervieweur : Tu voulais réagir, tu voulais dire quelque chose ?**

- Non...

**Intervieweur : On parle beaucoup d'autonomie, c'est quoi pour vous ? Comme éducateur ? Un projet d'autonomie ? Vous allez croiser ce mot (autonomie) partout...**

- C'est vivre seul...
- Sans avoir besoin d'aide supplémentaire.
- Mais moi je crois que l'autonomie à 100 % quel que soit le handicap, je crois que ça n'existe pas. Physique, fort ou pas, mental fort ou pas. Une personne handicapée mentale, qui est faible (le handicap), elle a besoin d'aide aussi, toujours à un certain moment. Il y a plein d'exemples de ça. Une personne qui n'a pas de jambes ne sait pas monter les escaliers malgré que le reste de sa vie, tout ce qui concerne le reste, elle sache le faire. Donc

je crois qu'on essaie de rendre, le plus possible d'autonomie. L'entière, ça on ne saura jamais.

**Intervieweur : Oui, mais est-ce que vous connaissez quelqu'un qui est complètement autonome ?**

- Non, parce qu'on a toujours besoin d'une aide extérieure. Vous aussi, vous êtes pas autonome (au professeur) (rires).

**Professeur : oui, c'est vrai. J'ai besoin de vous d'ailleurs !**

- Si c'est pas nous, il y en aura d'autres

**Professeur : ce sera pas la même chose**

- Mais arrêtez, hein, il y a de l'affection !

- C'est vrai ? Vous avez de l'affection pour nous alors ?

**Professeur : Oui, c'est important ce que tu dis, il y a toujours de l'affectif dans les relations...**

**Intervieweur : Oui, si être autonome, c'est être complètement seul, c'est pas chouette !**

**Donc, ça va être le plus autonome possible, c'est pouvoir vivre seul, est-ce que ça peut être d'autres projets ? (...) D'autres demandes éventuellement ? De quelqu'un qui pourra peut-être pas vivre complètement seul mais qui pourra essayer d'avoir un peu plus d'autonomie à sa manière ? ...Qu'est-ce que vous pourriez essayer de faire pour que quelqu'un soit un peu moins dépendant ? Concrètement ?**

- Lui donner plus de responsabilités...

**Intervieweur : Et quelles sont les responsabilités qu'on peut avoir envie d'exercer pour se sentir un peu plus autonome ?**

- Ben, lui laisser prendre des décisions, sans vraiment notre aide. On sera là mais sans le faire à sa place quoi.

- Et aussi, on doit pas toujours être derrière.

- Faut aussi de la patience ! Parce qu'une personne handicapée va faire les choses beaucoup plus lentement que nous. Sinon, on le fait à sa place quoi !

- Oui, faut lâcher prise !

**Intervieweur : Lâcher prise et l'aider à prendre ses décisions !**

- C'est comme un enfant quoi, un enfant ça va toujours prendre plus de temps.

**Intervieweur : Qu'est ce qui va vous aider à être patient avec quelqu'un ?**

- Parce qu'on ressent de la tristesse aussi !

- Non

**Intervieweur : Hé, c'est peut-être pas les mêmes raisons pour tout le monde, hein !**

- De voir qu'il arrive, de voir qu'il sait le faire.

- Oui

- Oui

**Intervieweur : Voir la progression**

- Chaque petite victoire.

- Moi aussi, je trouve que c'est parce qu'on ressent de la tristesse, c'est vrai qu'on a de la patience avec cette personne. Moi personnellement.

**Intervieweur : Elle est déjà triste, tu veux pas en rajouter ?**

- Oui, voilà

- C'est pas bien !

**Professeur : pourquoi tu dis que c'est pas bien ?**

- Parce que il va le ressentir et alors il va se sentir vraiment handicapé

- Mais non, il y a tristesse et tristesse...

- Tu vas pas pleurer devant lui !

- C'est ça qui m'a motivé à l'aider moi, la tristesse.

**Intervieweur : C'est l'impression qu'elle est triste elle-même ?**

- Voilà, oui

**Intervieweur : Et ça vous avez tous l'impression que les personnes en situation de handicap ont tendance à être plus tristes que les autres ?**

- Non, ça c'est pas vrai

- Parfois c'est de la colère. Parce qu'elles savent pas ce qui arriver. Moi je comprends cette réaction là.



**Professeur : c'est une situation particulière aussi, entre une personne qui devient handicapée et une personne qui naît handicapée.**

- Oui, ça c'est vrai. Je crois qu'une personne qui naît handicapée, elle l'a pas accepté, ça a été comme ça.
- Ben, elle a du quand même l'accepter.
- Ah oui ?
- Ben, oui. Elle voit les autres différemment, elle doit quand même se dire « je ne suis pas comme les autres », donc elle doit quand même l'accepter.
- Oui.
- Personne, n'est comme tout le monde, hein !
- Oui, mais si tu nais avec un bras comme ça (geste de mimer un bras atrophié) tu te dis « pourquoi ça m'arrive à moi ? ».
- A ce moment là faut arriver à personnaliser en fait.

**Intervieweur : C'est-à-dire ?**

- Se dire ben celle là elle a peut-être deux bras, mais elle est peut-être plus conne que moi !

***Sonnerie et fin de l'heure. Remerciements...***

**6.3. Retranscription de l'entretien de groupe à partir d'exercices de méta plan avec les 6<sup>ème</sup>, le 02 mai**

**Interviewer : (pendant qu'on colle les panneaux au tableau) :**

**Vous avez déjà tous fait un stage ?**

- Oui.

**Interviewer : Où ?**

- Centre de jour
- Centre d'accueil
- En milieu ouvert

**Interviewer : Et vous avez tous travaillé avec des personnes en situation de handicap ?**

- Oui

**Interviewer : Quel type de handicap ?**

- Les deux, physique et mental

**Interviewer : Et comment ça s'est passé, les stages ? Qu'est ce que ça vous a apporté de plus important ?**

- Rien

**Interviewer : Pourquoi ?**

- C'est pas pour moi.

**Interviewer : Tu t'y sens pas à l'aise ?**

- Non
- Moi, je veux travailler dans ce milieu par la suite

**Interviewer : Et vous le stage, ça vous a apporté quoi ?**

- Une vision éclaircie... une autre vision. Avant de travailler avec eux, quand on en rencontrait en ville, on disait « oh les pauvres ! » maintenant, c'est différent... Et avant les stages il y avait de la gêne, on savait pas quoi faire, comment ils allaient réagir...

**Interviewer : Gêne à cause des réactions imprévisibles ?**

- Oui, c'est ça...

**Interviewer : Bon, on va regarder les deux panneaux qui regroupent vos réponses au tableau. Vous (élèves qui ont collé les fiches sur les panneaux) nous présentez les panneaux ? Le premier ? Quand je rencontre une personne handicapée, je ressens...**

- Il y a deux vides et un où s'est écrit « rien » donc la personne ressent plus ou moins rien. Ici, (autre groupe de fiches) il y a « de la compassion », « du malheur », « de la peine », La compassion revient plusieurs fois, de la pitié ainsi qu'un « gêne ». C'est des choses plutôt négatives.

(Montrant un autre groupe de fiches) « L'envie d'être là pour lui », « un sentiment d'entraide », « de la joie » qui revient deux fois, « entraide » une deuxième fois. Ça c'est plus positif.

Puis (autre groupe) différentes choses, un peu comme « de la curiosité » ... mais « pas toujours facile », « de l'appréhension », « une envie de découvrir », une (fiche) « intrigue », une « envie de la connaître », « de la fascination » ainsi que « de la sympathie ».

**Interviewer : Donc il y a un panel assez large... C'est marrant parce qu'on a un panel plus large que ce qu'on avait en en parlant comme ça à propos des stages. Pour certains, dans ce que vous disiez il y a des sentiments qui ont changé pendant les stages, par contre, il y a des sentiments qui persistent, la gêne, des choses comme ça. Est-ce que vous avez des réactions par rapport à ça ? Est-ce que ça vous étonne, est-ce que vous vous y attendiez ?**

- Je pense que si on avait fait ça bien avant le stage, il y aurait eu beaucoup de « peur ». Je pense que la joie serait jamais revenue, toutes sortes de choses...le besoin d'être là aussi...

**Interviewer : Et ces sentiments de joie lors, qu'est-ce qui a déclenché ça dans les stages ?**

- C'est les rencontres.

**Interviewer : Et vous pensez que la rencontre, en dehors des stages, la rencontre pour des gens qui ne sont pas éducateurs, ça changera justement la perception des personnes handicapées ?**

- Ça dépend, si on rencontre une personne handicapée comme ça, juste pour une heure, ça sert à rien. Nous aussi, quand on est arrivé pour nos stages, la première journée, on était tous mal à l'aise puis au fur et à mesure on apprend à connaître les personnes. Je dis pas qu'il faut se voir tous les jours, mais régulièrement.

**Interviewer : Et ça comme éducateurs, vous pensez que vous pouvez faire quelque chose pour faciliter les rencontres qui changent la façon de voir les choses ?**

- C'est un long travail, si tout le monde connaissait un handicapé, alors ça passerait, il y aurait moins cette distance.

**Professeur : La différence serait acceptée**

- Quand on rencontre une personne handicapée, il y a une longue distance, et ça, si on veut enlever ça... faut apprendre à la connaître, si on connaît quelqu'un

**Interviewer : Et cette distance, c'est la peur ?**

- C'est la peur de l'inconnu, quoi

**Interviewer : Est-ce que vous aviez l'impression que ces sentiments que vous ressentiez et leur évolution étaient différents selon les types de handicap ?**

- Moi, je pense que ça dépend, par exemple, dans un de mes stages, il y avait des personnes trisomiques. Ces personnes là, ils ont un contact hyper facile donc, de rencontrer des personnes qui avaient ce type de handicap, ça nous a donné de vite nous intégrer, et puis au fur et à mesure... fin moi, particulièrement dans mes stages, il y avait de handicaps plus lourds, et au début j'étais plus mal à l'aise, je savais pas trop comment réagir, par exemple, les gens qui parlent pas ou... mais une fois qu'on connaît quelqu'un, ça vient tout seul !

**Professeur : Il y avait des autistes aussi ?**

- Oui, mais à mon sens, c'était difficile d'entamer une relation parce qu'ils bougeaient pas, ils parlaient pas, puis ... ça vient tout seul

**Interviewer : Vous avez parlé de choses positives aussi dans ce que vous vous ressentiez... Dans ce que eux ressentent vous avez aussi l'impression qu'il y a un vécu de joie, de bien-être et pas nécessairement d'expérience malheureuse... ou non ?**

- Le handicap ? Chez moi, c'était des enfants, donc, ben, comme toujours les enfants, il y a des moments où ils ne sont pas bien comme tout le monde, mais sinon, ils la plupart du temps, ils sont contents, ils l'acceptent et puis voilà, quoi. Ils vivent avec, ils savent ce qu'ils peuvent faire, enfin, ce qu'ils savent faire et ce qu'ils ne savent pas faire...
- Je pense que si ils sont mal, c'est parce qu'il y a le regard de la société, et c'est ça qu'ils sont comme dans une bulle, et qu'ils sont pas bien.
- De peur qu'ils se fassent critiquer... Avant les stages, ça m'est arrivé de rire d'handicapés, c'est peut-être une bête réaction de ma part, mais bon... tout le monde a déjà eu ça... bon voilà, si... ils le ressentent, ils se disent, voilà, ils se moquent parce que je suis handicapé...

**Interviewer : Il y a le regard des autres et puis cette idée de bulle dans laquelle on les enferme...**

- L'intégration sociale, ils l'ont pas, ils sont pas bien intégrés (...)

**Interviewer : Est-ce qu'on peut regarder ensemble le deuxième tableau, rebondir là-dessus. Qui veut le présenter ? La question c'était « comment vous imaginez la vie amoureuse des personnes handicapées ? En général c'est justement une question qu'on se pose pas trop quand on pense à eux... Présente-nous un peu les grands thèmes qui reviennent dans vos réponses.**

- J'ai l'impression que tout est mélangé (regardant les groupes de fiches du panneau)...

- Ici (un groupe de fiches), il y avait « rien » et « vide ». « Vide » je sais pas si la carte était vide ou si c'est la réponse. « Mal vu », ici « l'entrave ».

Ici (autre groupe) des trucs comme « normale » : « un peu comme la nôtre : tumultueuse », « une vie normale », « tout à fait normale », (à part) « tout le monde a droit à connaître l'amour ».

Ici (autre groupe) , les choses difficiles : « très difficile à vivre », « compliqué mais possible », « difficile mais possible », « plus d'amour passera dans la relation », « compliqué », « quelque chose de difficile », « difficile », « compliqué », « compliqué », « perturbé », « difficile », « instable ».

Et là (autre groupe) le droit à l'amour : « les accompagner dans la démarche », « mettre quelque chose en place pour les guider », « chacun a droit à l'amour » et « solitude ».  
Là (à part), « je ne veux pas l'imaginer, c'est leur vie ».

**Interviewer : Il y a des choses qui partent dans des directions très différentes : il y a un gros paquet qui ont cette représentation que c'est pas facile, hein, que c'est pas gagné, qu'il y a plus d'obstacles. A l'extrême, qu'il y en a pas de vie amoureuse, si c'est comme ça qu'on entend « vide », « inexistante ». Peut-être que vous le voyez autrement quand vous dites ça...Et puis, toute un groupe qui dit « ben, c'est comme pour tout le monde », et peut-être aussi, d'ailleurs c'est à eux de l'imaginer, chacun son intimité...Qu'est ce que ça vous fait penser ces réactions très différentes, est-ce que vous avez envie de réagir à certaines choses qui vous paraissent frappantes, très étonnantes ? Ou pas ?**

**Professeur : choquant ?**

- Je sais pas si la personne qui a écrit « je peux pas imaginer, c'est leur vie », c'est par dégoût ou quoi... moi quand j'entends ça, ça m'a un peu choquée...

**Interviewer : Elle a droit à l'anonymat cette personne, elle peut ou pas décider d'en parler ... C'est peut-être ça, peut-être pas.**

(...)

**Interviewer : Mais ce que tu dis est de toute manière intéressant, ça veut dire que, que cette personne ait voulu dire ça ou pas, peut-être on se dit que il y a des gens qui peuvent voir ça comme dégoûtant. Que quelque part au fond de nos têtes il y a l'idée que cette image existe sans doute dans la société...en tous cas. Qu'est ce que vous en pensez ? Elle est là cette image ?**

(...)

**Interviewer : On voit aussi des choses qui disent « comme nous », « chacun y a droit », ou « c'est difficile »... En fait il y a très peu de choses très positives. On pourrait avoir « la vie amoureuse, c'est génial », « c'est avoir des papillons dans le ventre », « c'est voir les étoiles », on a pas ce genre de choses, à votre avis pourquoi ?**

- Pour moi, j'ai pas compris la vie amoureuse, comme les sentiments, plus la construction de la relation en elle-même, pas les sentiments qu'il y a derrière. Les sentiments, c'est beau, oui mais après, construire, c'est compliqué, c'est hyper instable. Dans mon endroit de stage, il y avait des couples, mais ça empêchait pas que, si son copain ou sa copine était pas là, ben... ils allaient embrasser l'un ou l'autre, ils arrivaient pas bien à se rendre compte de... Ils avaient un copain ou une copine mais c'est pas comme pour nous, fin... Ca reste compliqué.

**Professeur : C'est quoi, c'est la fidélité entre deux personnes ?**

- Oui, voilà, ils n'arrivaient pas à percevoir la fidélité. Pour eux, ils font rien de mal à embrasser quelqu'un d'autre. J'en parlais avec des éducateurs et c'est ce qu'ils disaient, que pour eux il y a pas de mal à embrasser quelqu'un...

**Interviewer : Pas du tout la même vision du couple et de la vie amoureuse...**

- Non, vraiment, ça. Bon il y a aussi différents handicaps, là c'est mental, c'est un handicap précis.

- Dans l'institution où j'étais, ça accueillait des couples, il y avait trois couples qui fonctionnaient super bien, depuis des dizaines d'années et l'idée était vraiment une vie commune, et là il y avait de la fidélité mais... je sais pas si il y avait, ils montraient pas leur amour en fait, c'était plus un besoin de l'autre, un besoin d'aide pour faire certaine chose. Ils étaient ensemble, ils faisaient tout ensemble (...)

**Interviewer : Et « le droit à l'amour », ça implique quoi alors, qu'est qu'on fait comme éducateurs si tout le monde a droit à l'amour ? Des personnes qui veulent vivre ensemble et pour lesquelles c'est pas facile... soit pour un handicap mental, parce que avoir son chez-soi, c'est pas facile à gérer..., soit pour un handicap physique, c'est dur de s'y déplacer, d'être autonome. Est-ce que quand vous parlez de ce « droit à l'amour » ça implique quelque chose pour vous comme éducateurs et pour la société aussi, de leur donner ce droit ?**

- Comme éducateur, il faut faire au maximum pour que la personne puisse avoir ce droit à être amoureuse, mais quand ce n'est pas possible pour différentes raisons, bien, faut essayer de faire au mieux pour que la personne s'y retrouve.

**Professeur : Est-ce que c'est aménagé dans la société pour ?**

- Je parle pas de la société, je parle en tant qu'éducateur...

**Professeur : Donc tu vois ça plutôt dans des institutions fermées ?**

- Oui, dans certains endroits ils ont des projets pour que les personnes puissent avoir une vie affective et sexuelle. Dans la société, heu..., ils n'arrivent déjà pas à accepter un handicap, je vois pas pourquoi ils accepteraient ça ! Pour moi, je vois pas pourquoi ils accepteraient de l'amour chez les personnes handicapées... Ils veulent même pas y penser, c'est pas possible, quoi, mais, c'est mon point de vue, j'implique personne dans ce que je dis

**Professeur : Vous avez déjà vu des appartements intégrés ?**

**Un bâtiment normal, dans une ville normale et ils ont leur appartement, ils sont avec les autres...**

- Avec des ascenseurs spéciaux ?

**Professeur : Quand c'est un handicap physique, oui, mais faut faire la différence entre handicap physique et mental**

- Dans mon stage, ils étaient en train de tout rénover pour ces appartements là. Il y en avait (des personnes handicapées) qui voulaient y aller, le projet était accepté et on entendait des paroles comme « je vais être indépendant », « j'ai un peu peur ». Il y avait une personne trisomique, ça allait quoi. Par rapport à ce qu'on disait avant, et bien, je trouve que la vie amoureuse des personnes handicapées est beaucoup moins acceptée qu'une vie amoureuse que nous on pourrait avoir et je crois que c'est parce que justement pendant toute une période, ça leur a été interdit. Donc, voilà.

**Interviewer : Vous avez l'impression que d'autres aspects de la vie, comme pour la vie professionnelle, la vie amicale par exemple, il y en a encore beaucoup à faire pour que ce soit accepté ? Vous qui avez fait des stages, vous avez l'impression que ces personnes sont plutôt intégrées, ou est-ce que vous vous êtes dit : et bien y a encore du travail...**

- Non, il y a encore du travail, mais en dix ans, par rapport à il y a dix ans, il y a déjà beaucoup de fait, mais, c'est pas fini...

**Interviewer : Et les stages, ça a changé quelque chose par rapport à ça ?**

- On s'attendait pas à ce qu'il y ait autant d'institutions à Bruxelles. Rien que dans mon stage, c'était des enfants, ils allaient à 5 ou 6 écoles différentes, déjà. Et ils avaient leurs cours, un pour les autistes, un pour les handicaps légers, un pour les sourds... on voit vraiment qu'il y a pas mal d'institutions...

**Interviewer : Et qui sont toutes spécialisées donc...**

- Oui, et si ils ont besoin de quelque chose, il y a toujours moyen... Chez moi, chaque enfant est suivi par trois endroits, l'institution, l'école, et encore un kiné qui vient. (...)

Sonnerie et fin de l'heure de cours !

**Interviewer : L'heure est passée très vite pour un sujet si large, merci en tous cas, d'avoir partagé vos idées et au-revoir.**

#### **6.4. Retranscription de l'entretien de groupe sur base d'exercices de méta plan avec les 6<sup>ème</sup>, le 04 mai**

*La séance ayant lieu deux jours plus tard, et les élèves ainsi que la professeur désirant consacrer toute cette séance supplémentaire imprévue aux discussions de groupe, les panneaux thématiques ont été préparés par l'interviewer avec les fiches anonymes des élèves de 6<sup>ème</sup>.*

*Présentation du méta plan « L'important pour moi dans la vie, c'est... » par un élève :*

Ici : Pour moi « c'est des moments à moi », « être épanoui dans tout domaines ».

« Réussir mes études », « réussir ma vie », « avoir des projets », « un job », « une belle vie », « une vie stable », « une vie épanouissante ». (titre : socioprofessionnel)

**Interviewer : Là dans ce groupe de fiches, il y a des choses pour le futur (un job, réussir ses études...) et des choses qui peuvent être déjà actuelles comme une belle vie ?**

- Hum..hum

- Ensuite : « être aimé », « aimer », « être entouré des gens qu'on aime », « respecter les autres et être respecté », « mes amis », « ma famille » (titre : relationnel)

Là : « Etre en bonne santé », « pas de maladie grave ». (titre : santé)

« Etre heureux, épanoui ». (titre : bien-être)

**Interviewer : Alors, sur le deuxième panneau vous avez mis ce que c'est la santé pour vous. Et vous voyez que la santé, c'était une petite partie du premier panneau. Dans la santé, il y a un groupe « se sentir bien » et le 4eme panneau détaille le bien-être « se sentir bien ». vous saisissez la logique entre les panneaux ?**

- Oui.

**Interviewer : Tu peux présenter le deuxième panneau « pour moi la santé, c'est... »**

- Alors « être en bonne santé c'est ... (1<sup>er</sup> groupe de fiches) « se sentir bien dans sa tête », « être heureux, rire. » . C'est dans le tête !

Et ici du groupe « être bien dans son corps », « avoir la forme ».

Là : « avoir une bonne hygiène alimentaire », « l'hygiène » et « faire du sport ».

« Avoir des aptitudes physiques en tout ».

Et « Ne pas /jamais avoir de maladie ».

*Une autre élève présentant le panneau « pour moi être en mauvaise santé : c'est... » « se sentir mal », « déprimer », « ne pas être de bonne humeur », « être fatigué. »*

« Souffrir », « se sentir impuissant face à son corps ».



« Etre faible », « ne pas se défendre contre les agressions (bactéries, froid) ». « Avoir une maladie », « être souvent malade », « devoir prendre beaucoup de médicaments », « être sur un lit d'hôpital avec des appareillages ».

Là : « être dans le pétrin, avoir des problèmes de tous types ».

- *Alors, (le 4eme panneau), « pour moi se sentir bien, c'est... »* du point de vue affectif – « être amoureux, être aimé », du point de vue psychique « s'accepter, être bien dans sa peau, connaître le bonheur, être heureux, épanoui, être humble (un peu à part du groupe de fiches) », du point de vue relationnel « plus aider les autres », « avoir des amis », et du point de vue social « être en osmose avec la société qui nous entoure », positif « être entouré des gens qui nous soutiennent » et négatif, « ne pas être agressé », du point de vue des activités « se donner à fond dans quelque chose ».

**Interviewer : Merci. Est-ce que vous avez des premières réactions par rapport à la présentation de ces panneaux ? Des questions qui vous avez envie de poser ? Des choses que vous ne comprenez pas bien ou qui vous étonnent ?**

(...)

**Interviewer : Je ne comprenais pas bien ce que vous entendiez par « être humble », comment vous le comprenez vous, pas nécessairement la personne qui l'a écrit.**

- Ne rien avoir à se reprocher, avoir bonne conscience...

**Interviewer : Il y a une chose qui me frappait quand on regarde le panneau « bonne santé », « mauvaise santé », prenez le temps de le regarder, c'est pas symétrique, on ne trouve pas exactement la même chose en positif et négatif...**

(...)

**Interviewer : Quand on dit « en mauvaise santé », il me semblait qu'il y avait plus de choses médicales, techniques, de santé physique...**

- De toutes les maladies, du corps, quoi ?

**Interviewer : Oui, c'est ça. Tout ce qui est maladies, actes médicaux techniques, traitements chimiques, médicamenteux...**

**Interviewer : C'est (relisant le panneau) « devoir prendre beaucoup de médicaments », « devoir être sur un lit d'hôpital ... »**

- Oui, mais y a aussi « déprimer », « ne pas être de bonne humeur », « être fatigué, se sentir impuissant vis-à-vis de son corps, souffrir », pour moi c'est plus, pas une maladie quoi, c'est la fatigue, c'est la déprime. C'est plus un problème de style être heureux...

**Interviewer : La dimension psychique est importante...**

- Oui

**Interviewer : Et, être en bonne santé, être en mauvaise santé, ça dépend de vous ?**

- Non
- Ca dépend, ça dépend... de l'état d'esprit dans lequel on est, du temps, de ce qui nous est arrivé, de la journée qu'on a passé, des difficultés qu'on a...
- De l'environnement

**Interviewer : Vous êtes d'accord avec ça ? C'est l'environnement qui fait que vous êtes en bonne santé ?**

- Parfois, c'est nous aussi. On a beau être dans un environnement médiocre, on a quand même envie de se sentir bien et on ... et là c'est plus dur.

**Interviewer : La chance elle a quelque chose à voir dedans ?**

*(airs dubitatifs)*

**Interviewer : Non ?**

- Un peu, quand même pour les virus...

**Interviewer : Et quand vous parlez de maladie dans les fiches c'est « toujours être malade », « ne jamais être malade ». Pour vous, être malade, c'est être souvent malade, c'est la maladie chronique ?(...) C'est quelqu'un qui est malade toute sa vie ?**

- Ca peut être les deux...

**Interviewer : Spontanément, vous associez « être malade » à quoi ?**

- A long terme
- A court terme (en même temps)
- Etre malade, oui à court terme. Quelqu'un qui « a une maladie », c'est plus à long terme. Quelqu'un qui est malade, il peut avoir un rhume quelque chose comme ça. Quelqu'un qui a une maladie, là c'est déjà plus quelqu'un qui a une leucémie, une mucoviscidose...
- Oui, d'office. Toi quand t'as une angine, on a va pas dire qu'il a une maladie.
- Non, mais il est malade, pour moi quelqu'un qui est malade c'est à court terme et quelqu'un qui a une maladie, c'est à long terme.
- Ouais, je comprends ce que tu veux dire mais en même temps quand tu vois quelqu'un qui a un cancer, tu vas pas forcément dire qu'il a une maladie,
- Tu vas dire qu'il est malade ?

- Oui, en tous cas moi, c'est ce que je vais faire. Je vais pas dire qu'il va bientôt mourir, qu'il a une maladie. Toi, tu vas dire qu'il a une maladie ?

- Moi je lui dirai direct qu'il a le cancer ! (rires)

- Mais c'est vrai !

**Interviewer : Et toi à ton avis, si on dit à quelqu'un qu'il a une maladie, ça risque de le toucher, de le blesser ?**

- Oui, parce qu'il y a des gens qui l'acceptent pas forcément. Ils ont déjà dur à leur dire dans leur tête, ils ont pas envie qu'on aille le dire autour de nous...

**Interviewer : Parce que ça changerait le regard des gens, si on le disait ?**

- Oui, ils ont déjà assez de problèmes comme ça. Par exemple un enfant qui a une leucémie, les gens autour, vont regarder... les gens sont cons quoi !

**Professeur : Ca dépend, c'est du aussi au type de maladie, si vous prenez quelqu'un qui a la SIDA et quelqu'un qui a un cancer, le regard des gens est pas le même...**

- D'office, le regard change pour la maladie mais déjà à la base, les gens ont un regard négatif. Les gens devraient pas juger, c'est déjà assez triste comme ça, ils ont une maladie...

**Professeur : Il y a quelque chose moi qui me ... d'être en bonne / mauvaise santé, est ce que quelqu'un qui a une maladie, ne peut pas quand même avoir une certaine qualité de bien être ?**

- De bien-être, oui, pas d'état de santé au total mais il peut avoir un bien-être intérieur, si, quand même. Une personne qui a le cancer, peut très bien, bien le vivre et dans son traitement passer des jours excellents et d'autres jours être pas bien du tout. On peut être malade et se sentir bien dans sa peau.

- Moi je trouve qu'il faut séparer santé physique et mentale parce que je trouve que c'est pas la même chose...

**Interviewer : Hum... hum et toi, tu mettrais quoi dans chaque sphère ?**

- Ben, pour, aussi bien physique que mentale, il y a bien et pas bien. Aussi bien, quelqu'un qui a eu un accident, il y a des jours où elle a moins mal et puis d'autres où elle se sent mieux. Et puis dans les cas psychiques aussi, quelqu'un qui a une dépression grave, il y a des jours où elle se sent bien plus ou moins et puis d'autres où elle va vraiment être au fond, ça dépend... Enfin, c'est trop restrictif... il y a des gens qui peuvent être très heureux mais souffrir physiquement...

- Oui mais une des choses qui joue beaucoup, pour des gens qui sont malades à long terme. Au début on leur annonce, ça va être difficile, puis après ils vont s'habituer, arriver à vivre avec, puis à le moment où ils vont être re-en mauvaise santé, c'est au moment

où il y aura une rechute et une aggravation de la maladie et là ils vont être de nouveau pas bien et puis après, ça va passer, enfin, ça va passer, ils vont devoir s'habituer de nouveau et puis... c'est comme ça. Evidemment c'est jusqu'à la fin et puis ça termine en chaise roulante pour des personnes handicapées moteur et là, leur santé, ils doivent vivre avec, c'est surtout arriver à l'accepter...

- Mais je crois que ça dépend d'une personne à l'autre. Il y a des gens qui vont l'accepter totalement, ce qui n'empêche que de temps en temps, ils vont être peut-être un peu plus mal. Il y a des gens, à un moment, ils se disent, bon, de toute façon, ça sert à rien de me lamenter, c'est comme ça, c'est comme ça. On sait rien y faire. C'est vrai, enfin, je dis ça, si ça se trouve, si ça m'arrive, je serai pas mieux, c'est pas une critique. Là par exemple, t'as un cancer et tu te dis, je suis malade, la seule chose qui peut te faire du bien, c'est que tu vives la vie au maximum. Il y a des personnes qui se disent qu'elles peuvent rien faire de plus. Un cancer, par exemple, à part de la chimio, tu sais rien faire de plus à part un peu de volonté, d'être bien.

- Ça je suis d'accord avec toi. Mais les maladies, elles ont des étapes, il y a des moments, elles stagnent. Ma maladie, elle va, elle est stable depuis 4-5 ans. Mais il se peut que d'ici quelques années, je rechute et ça peut aller jusqu'à ce que je sois en chaise roulante. Donc, moi pour l'instant, ça va, je vis bien avec et j'ai su m'habituer. Le jour où on me dit « voilà, ta maladie s'est aggravée à un point que tu ne saches plus faire de snowboard ou que tu ne saches plus marcher », c'est clair que j'aurai dur et que je vais être vraiment mal. Là, pour moi on est en mauvaise santé pendant cette période où il y a plein de choses qu'on va être stoppé et qu'on ne pourra plus faire. Et après, on va devoir revivre avec, s'adapter et pouvoir continuer.

- Oui, mais ça dépend, moi j'ai connu quelqu'un qui avait un cancer et il a pas du tout été comme ça. Pourtant des rechutes, crois moi qu'il en a fait, il a jamais, ou –peut-être que oui, mais il le montrait pas – peut-être que mentalement, ils vont garder pour eux. C'est peut-être pas mieux, je dis pas. Mais cette personne, elle a eu des rechutes pourtant tu la voyais tout le temps avec le sourire.

- Oui, d'accord. Donc voilà, c'est d'une personne à l'autre. Un caractère différent...

**Professeur : Ça peut être différent d'une personne à l'autre mais quelque soit la personne, quand il a une rechute, on encaisse... Et à partir de là, l'entourage aussi est important. Vous êtes d'accord ?**

- Oui mais je dis que selon la personne c'est différent.

**Interviewer : En fait, vous parlez de choses différentes tous les 2. Toi tu parles de la personnalité de la personne, de son caractère qui influence la manière dont elle vit la maladie. Toi tu parles de différents moments qui jouent sur la personnalité quelle qu'elle soit. Et puis il y a le côté social : quelles sont les activités que je peux continuer à faire, que je peux pas...activités et donc relationnel : est ce que je peux rencontrer des amis...**

- Une différence entre santé mentale et santé physique. On peut toujours se sentir bien mentalement mais ça demande parfois deux fois plus de temps de remonter la pente en cas de rechute.

- On peut être plus motivé par une rechute que d'être stagnant pendant 4 ans. Se dire : « ah, c'est le moment de faire quelque chose ! »

- Moi ce que je pense c'est que par rapport à la santé mentale, ça peut arriver à tout le monde. Mais ça je pense que la santé physique sera toujours liée à la santé mentale. Quand on a des rechutes, on peut être battant et tout ce qu'on veut, quand on sait qu'on a des rechutes continuellement, y a des moments où on a beau tout donner pour se faire aller, y a un moment où on en a marre et où on déprime toujours une fois dans sa vie. Ca c'est dans toutes les maladies, même les gens qui ont eu le cancer et qui poussent, qui poussent en disant oui, tout va bien. Qui sourient tout le temps ; derrière, ils en peuvent plus car dans chaque maladie, chaque personnalité a une force mais elle est limitée. On sait pas continuer à tout le temps tout donner alors que en soi on sait qu'on n'est pas comme les autres, qu'on ne sait pas vers quoi on va, qu'on sait pas comment ça va évoluer, et il y a des moments où on chute de toute façon.

- Après, même quand on accepte la maladie, on relâche pas le combat mais on va garder ses forces pour le long terme. Et on va plus tout le temps, tout le temps combattre en se disant « on peut y arriver ». Ceux qui l'acceptent pas et qui vont tout le temps vouloir combattre, combattre jusqu'au bout et bien là il y a des moments où ils craquent, tellement ils combattent, et là ça va plus.

**Interviewer : Quelque part, ne pas accepter sa maladie, c'est pas sain...**

- Par exemple sur 2 ans de maladie, si tu fais 2 mois de dépression, est-ce qu'il faut te concentrer sur les 2 mois où ça allait pas ou sur les autres ? Je pense que même nous, cette année, il y a 2 - 3 moments ou même moi, sans être malade, il y a des moments où j'en ai marre, j'ai plus envie de venir à l'école. J'ai envie de rester dans mon lit et de plus rien faire, c'est tout le monde ça, même si t'es pas malade. C'est des moments où t'es faible.

- Oui, c'est pour ça que j'ai dit la santé mentale peut arriver à tout le monde, sans qu'il y ait une santé physique qui est à côté. Mais quand il y a une santé physique, la santé mentale peut être causée plus facilement à cause qu'il y ait cette santé physique.

- Je suis pas d'accord.

- Imagine que tu souffres toute la journée, il y a d'office un moment où t'en pourras plus.

- Oui, ça peut arriver sans être malade.

- Mais c'est ce qu'il te dit. Il dit que tu peux souffrir mentalement à cause du mal physique mais pas tout le temps.

**Professeur : Dans aucun panneau je ne vois la personne handicapée.**

- Ben, on est pas des personnes handicapées, donc ça nous viendrait pas à l'esprit de dire pour moi, les problèmes de santé c'est les personnes handicapées. Les questions étaient adressées pour un public non handicapé.

**Interviewer :** Il y a des personnes des groupes, où on va répondre, être en mauvaise santé, c'est être handicapé... Ou alors, le handicap, c'est une maladie...

**Est-ce que tu peux scotcher ce tableau là ? (vivre avec un handicap c'est...)**

Si vous regardez le 3<sup>ème</sup> panneau « se sentir bien »... il y a au milieu toute la vie affective (être aimé, aimer...) et ça revient beaucoup, puis la vie psychique « se sentir bien, épanoui... », toute une partie relationnelle « des amis, l'entourage, la famille... » une partie sociale « profiter de la vie, se donner à fond ». Alors dans vos réponses c'est pas clair si c'est le boulot ou les loisirs, les deux ?

Et puis ici (4<sup>ème</sup>) tableau, si vous regardez, vivre avec un handicap c'est... vous avez des choses qui reviennent au ressenti « seul, à l'écart », leur perception de la vie sociale, elle est pas gaie, au niveau psychique, c'est de la tristesse et de l'angoisse. Ici, ce sera à vous de me dire ce que vous mettez derrière : « c'est dommage, pénible, difficile, dur », c'est au niveau psychique ou pour travailler, avoir des relations, faire des choses ?

On a quand même des choses un peu plus positives : difficile mais pas insurmontable, différent : c'est positif, négatif, neutre ? « Ça renforce et ça grandit » voilà une chose clairement positive. Et là il y a une réponse qui dit « c'est ma vie... »

**Est-ce que quand on regarde ce que pour nous c'est se sentir bien et quand on regarde comment on voit leur vie, est-ce qu'on a l'impression qu'ils sont aussi bien, aussi heureux que nous ?**

**(...) Il y a une fiche là qui dit « c'est dommage »...**

- Vivre avec un handicap, c'est horrible, c'est se sentir seul, je pense qu'une personne handicapée qui voit des jeunes ensemble et elle se voit après toute seule. C'est dur et elle aurait plutôt voulu vivre sans son handicap.

**Interviewer :** Oui, moi j'avais un peu l'impression que ça impliquait qu'on pouvait rien faire : « dommage, c'est pas de chance ! ». C'est dur, est-ce qu'on peut pas changer ça justement ?

- On peut pas changer le handicap mais on peut changer la vie avec le handicap. Dans le sens où une personne trisomique peut avoir une vie très triste et la même personne trisomique avec la même maladie peut avoir une vie très épanouie selon le milieu social et l'entourage, et comment elle le prend.

- Y a aussi leur vie quotidienne. Si on change la mentalité des gens dans la société, ils se sentiront beaucoup plus intégrés.

**Professeur :** explique un peu cette « mentalité des gens »

- Ben, ça change déjà. Il y a quelques années, on en parlait comme des incapables, maintenant on voit qu'ils ont un certain potentiel. Donc si on arrive à les intégrer et à faire prendre conscience que ce sont avant tout des personnes, ils se sentiront beaucoup mieux dans la société.

- Mais je pense que c'est pas non plus à elles qu'il faut faire prendre conscience que elles sont comme tout le monde. Nous, quand on voit les cas psychiatriques d'Erasme, les fous dans la rue, on les regarde de travers et c'est nous même qui les mettons à l'écart.

- Peut-être c'est parce qu'on a pas travaillé avec eux non plus. Si je fais ce discours maintenant c'est parce que j'ai travaillé avec des personnes handicapées, avant parfois j'en voyais dans la rue, je m'écartais, je rigolais. J'ai honte de ce que j'ai fait. Mais c'est parce que j'ai travaillé avec eux, j'ai eu un ressenti, des très bonnes relations et je me dis merde tout ce que j'ai fait avant, c'est con de l'avoir fait.

- Oui, je suis d'accord

- Moi, je voulais dire, ces personnes (patients de psychiatrie), c'est vraiment des malades, ils peuvent être très agressifs.

- Moi je pense que dans la mentalité de la société, il faut se dire qu'avant on parlait de fou et que des personnes avec un handicap, même si c'était des handicapés physiques, on les traitait de fous. Ensuite on est passé à aliénés, puis à handicap et maintenant c'est personnes handicapées.

**Interviewer : Ah non, c'est « personne en situation de handicap », tu retardes ! (rires...) Bon, mais c'est pas un hasard ces changements de termes...**

- Ca veut dire que dans la société, il y a déjà une bonne évolution et donc ça veut dire qu'il faut encore attendre un peu...il y aura une meilleure vue.

**Interviewer : Par rapport ce que vous dites tous, que c'est la rencontre avec les gens qui fait changer les choses... oui, mais encore faut-il avoir la chance de les rencontrer, c'est tout la question de l'accessibilité. Quand on pense accessibilité, on pense à une rampe, mais c'est pas que ça, c'est pouvoir aller au lieu de rencontre, savoir qu'il s'y passe quelque chose...**

- Oui...

**Fin de l'heure- sonnerie- remerciements pour la participation et l'animation.**

**Annexe 7 : Liste des tableaux :**

Tableau 1 : Questions, objets et indicateurs de recherche et méthodologie choisie	p.39
Tableau 2 : Ensemble des thèmes abordés dans les réponses aux questions ouvertes sur les priorités de vie, la santé et le bien-être et / ou identifiés dans les exercices de méta plan	p.45
Tableau 3 : Relations entre les réponses des élèves aux questions ouvertes individuelles sur les priorités de vie, la bonne santé et le bien-être par thèmes principaux	p.49
Tableau 4: Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, physique et mental, social ou global	p.50
Tableau 5: Relations entre les réponses, par les élèves de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, physique et mental, social ou global	p.51
Tableau 6: Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, physique et mental, social ou global	p.51
Tableau 7 : Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, ou social	p.51
Tableau 8 : Relations entre les réponses, par les élèves de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, ou social	p.51
Tableau 9 : Relations entre les réponses, des élèves de cinquième et de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux domaines physique, mental, ou social	p.51
Tableau 10 : Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux catégories de l'être, de l'avoir ou du faire	p.51
Tableau 11 : Relations entre les réponses, par les élèves de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux catégories de l'être, de l'avoir ou du faire	p.53



Tableau 12 : Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, aux questions ouvertes individuelles sur la bonne santé, sur la mauvaise santé et sur le bien-être selon leur appartenance aux catégories de l'être, de l'avoir ou du faire	p.53
Tableau 13: Relations entre les réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, aux questions fermées sur le bien-être selon le degré d'importance accordé à ses différents domaines	p.54
Tableau 14: Réponses individuelles, par les élèves, à la phrase : « Une personne handicapée ça me fait penser à ... » selon les thèmes principaux	p.56
Tableau 15 : Analyse des réponses, par les élèves de cinquième et de sixième, relatives aux sentiments qu'ils ressentent lors de la rencontre avec une personne en situation de handicap selon leur caractère positif, négatif ou « neutre ou ambigu »	p.58
Tableau 16 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie émotionnelle des personnes « valides »	p.60
Tableau 17 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie émotionnelle des personnes « valides »	p.60
Tableau 18 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie affective et sexuelle des personnes « valides »	p.62
Tableau 19 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie affective et sexuelle des personnes « valides »	p.63
Tableau 20 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie relationnelle des personnes « valides »	p.64
Tableau 21 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie relationnelle des personnes « valides »	p.65
Tableau 22 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie socioprofessionnelle des personnes « valides »	p.67

Tableau 23 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont positives ou négatives par rapport à la vie socioprofessionnelle des personnes « valides »  
p.67

Tableau 24 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième du bien-être physique des personnes en situation de handicap physique selon qu'elles sont semblables / négatives par rapport au bien-être des « personnes valides »  
p.68

Tableau 25 : Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième du bien-être physique des personnes en situation de handicap mental selon qu'elles sont semblables / négatives par rapport au bien-être des « personnes valides »  
p.68

### **Annexe 8 : Liste des représentations graphiques**

Graphique 1 : Cadre problématique général de la recherche  
p. 28

Graphique 2 : Cadre problématique restreint de la recherche  
p.30

Graphique 3 : Représentation graphique du dispositif de recueil et de traitement des données  
p.43

Graphique 4: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, des priorités de vie, de la santé et du bien-être par thèmes principaux  
p.90

Graphique 5: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la bonne santé, de la mauvaise santé et du bien-être selon les domaines physique, mental ou social  
p.90

Graphique 6: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la bonne santé, de la mauvaise santé et du bien être selon les domaines de l'être, de l'avoir ou du faire  
p.91

Graphique 7: Domaines estimés très importants pour le bien-être, par les élèves de cinquième et de sixième  
p.91

Graphique 8: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap physique  
p.92

Graphique 9: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie émotionnelle des personnes en situation de handicap mental  
p.92

Graphique 10: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap physique  
p.92

Graphique 11: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap mental  
p.92

Graphique 12: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situation de handicap physique  
p.93

Graphique 13: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie relationnelle des personnes en situations de handicap mental p.93

Graphique 14: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap physique p.93

Graphique 15: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, de la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap mental p.93

Graphique 16: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, du bien-être physique des personnes en situation de handicap physique p.94

Graphique 17: Représentations, par les élèves de cinquième et de sixième, du bien-être physique des personnes en situation de handicap mental p.94