



AXE 1 : Les représentations de l'autonomie de vie

Atelier 1.4 : Construire et transformer les représentations de l'autonomie

Claire Heijboer, Directrice scientifique de l'EPSS

Catherine Lenzi, Directrice de la recherche, de l'enseignement supérieur et l'internationale de l'ENSEIS

Carmen Delavaloire, Directrice d'établissement de l'Œuvre Falret

Hervé Moisan, Sociologue retraité de l'INRA, Adhérent d'un GEM

Marine Maurin, Enseignante-chercheuse de l'ENSEIS

Anne Petiau, Directrice du CERA BUC Ressources

Autonomie et vulnérabilité dans les services d'accompagnement en milieu de vie de personnes handicapées psychiques

Créés en 2005, dans le sillon des politiques sociales des années 2000, les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) mettent en avant l'objectif d'autonomie de vie des personnes et leur participation à la vie institutionnelle les concernant. Issus de la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ils sont pleinement emblématiques du virage vers la désinstitutionnalisation du secteur social et médico-social (Lenzi, 2014). Ils ont pour vocation de « *contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la*

collectivité », selon le décret d'application. Ils offrent une alternative à la vie en institution en soutenant la personne dans ses choix et son milieu de vie.

Notre programme de recherche, nommé « Le triptyque d'accompagnement : personnes usagères, proches-aidant.e.s et professionnel.le.s au sein des SAVS et SAMSAH » et démarré en 2018 en Ile-de-France et en Rhône-Alpes, entend interroger la mise en œuvre des principes de participation des personnes usagères dans la pratique institutionnelle de ces services et de soutien à leur autonomie. L'équipe qui met en œuvre ce programme de recherche est composée de professionnel.le.s, de proche-aidant.e.s, de personnes usagères et de chercheuses professionnel.le.s. Il s'agit d'une recherche participative qui associe des participant.e.s représentant ces quatre profils d'acteurs durant tout le processus. Au cours de la recherche, les membres de l'équipe de recherche et les participant.e.s ont découvert des identités « troublées », insolubles dans une position critique unilatérale ou totalisante, des identités qui acceptent le péril sans certitude du sauvetage (Harraway, 2020).

Notre communication se focalisera sur le continuum entre autonomie et vulnérabilité, que nous explorerons dans deux dimensions : celle des représentations et celle des identités.

Dans un premier temps, nous verrons que le trouble psychique est associé à des représentations qui articulent autonomie et vulnérabilité. Pour les trois catégories d'acteurs, le logement personnel (ne pas être hébergé.e dans une institution) et le travail restent des indicateurs importants de l'autonomie. Le travail est entendu dans un sens large, comme ce qui procure ou témoigne d'une utilité sociale, même s'il n'est pas salarié. Il peut alors s'éprouver dans d'autres situations que dans un contexte professionnel, par exemple dans les activités se déroulant dans les services, dans le cadre de groupes d'entraide, ou encore d'activités bénévoles. Loin d'être appréhendé et vécu comme une « vulnérabilité totale », les participant.es à la recherche ont insisté sur les formes d'autonomie qu'elles et ils expérimentent, et qui coexistent avec leur vulnérabilité psychique, articulant dès lors autonomie et vulnérabilité (Garrau, 2013 ; Genard, 2009). Sur ce continuum se placent les capacités à faire des choix et à saisir des ressources disponibles. Ces capacités font l'objet de négociations, plus ou moins conflictuelles, entre les personnes accompagnées, les professionnel.le.s et les proches-aidant.e.s : tel choix de vie ou telle décision, par exemple relative au logement ou au travail, est-elle un objectif pertinent et atteignable, ou représente-t-elle une mise en danger de la personne, qu'il s'agit de protéger ?

L'articulation entre autonomie et vulnérabilité apparaît alors comme une épreuve partagée entre les trois acteurs, qui les ébranlent sur le plan identitaire. Ainsi, au cours du travail commun, les personnes usagères, les proches-aidant.e.s et les professionnel.le.s – les chercheuses également – se découvrent une épreuve commune placée sur ce continuum. Cette épreuve est celle du doute : il traverse les personnes usagères lorsque leur parole, leur ressenti, leurs savoirs et leurs demandes sont « remises en doute », il traverse les proches-aidant.e.s lorsque qu'ils se sentent « coupables » de ne pas savoir faire avec leur proche handicapé ou de ne pas les avoir

protégé, il traverse les professionnel.le.s lorsqu'ils prennent des décisions engageantes pour la personne usagère et éprouvent une forme de responsabilité à son égard... il traverse aussi les chercheuses lorsqu'elles se reconnaissent dans les propos des trois classes d'acteurs. L'épreuve du doute, de la vulnérabilité, les – nous – traverse tous, avec des natures et des intensités différentes.

Le continuum entre vulnérabilité et autonomie sera ainsi exploré, dans cette communication, sous l'angle de la justice épistémique (Fricker, 2007), c'est-à-dire sur le plan de l'égalité des témoignages et savoirs des un.e.s et des autres, mais également sous l'angle de la justice sociale, entendue ici comme « le fait de pouvoir disposer d'un minimum de ressources et de droits indispensables pour s'assurer une certaine indépendance sociale (Castel, 2008).