

Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants - Etude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare vs non rare et de leurs familles

Résumé: Cette recherche a pour objectif général d'analyser les spécificités de participation à la vie sociale d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap rare. Plus précisément, il s'agit d'identifier les restrictions perçues de leur participation mais aussi les différents leviers favorisant le développement de conditions de vie les plus favorables à ces personnes et à leurs proches, dans différents espaces de vie.

Origine de la recherche

Le contexte de la recherche s'inscrit dans le Schéma National d'Organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013) élaboré par la CNSA. En tant qu'étude sur les situations de vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare, elle est focalisée sur les restrictions de leur participation à la vie sociale, telles qu'elles sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé au travers de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé en 2001.

Ce projet est porté par deux équipes composées d'enseignants-chercheurs universitaires (PDPS - EA 1687 et Grhapes - EA 7287) et de praticiens de la psychologie exerçant en établissements médico-sociaux, dans le champ du handicap. Il s'appuie également sur un partenariat avec au moins trois établissements et services spécialisés : la MECS Castelnouvel à Léguevin, Haute-Garonne (gérée par l'UGECAM), la fondation Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse, Haute-Garonne (IJA) et le SESSAD interdépartemental Ariège, Haute-Garonne et Tarn-et-Garonne (géré par l'ARTIES à Toulouse).

Présentation

Cette recherche a pour objectif général d'analyser les spécificités de participation à la vie sociale d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap rare. Plus précisément, il s'agit d'identifier les restrictions perçues de leur participation mais aussi les différents leviers favorisant le développement de conditions de vie les plus favorables à ces personnes et à leurs proches, dans différents espaces de vie.

Une des originalités de la recherche réside dans le fait de s'intéresser aux points de vue croisés d'enfants en situation de handicap et de leurs parents. Elle propose également une démarche comparative (handicap rare versus handicap non rare) afin de mettre en exergue les spécificités liées au handicap rare.

Cette recherche se fonde sur une approche s'appuyant sur une démarche participative inspirée des disability studies et sur une méthodologie mixte combinant un volet quantitatif par questionnaires et un volet qualitatif par entretiens.

Un questionnaire sera adressé à 300 familles ayant un enfant en situation de handicap (rare ou non rare), grâce au relais des établissements partenaires et de leurs associations de référence. Il a pour visée d'identifier à la fois les effets invalidants entraînant des restrictions de participation à la vie

sociale mais aussi les « effets capacitants » de l'environnement en tant que leviers facilitant la participation à la vie sociale.

Afin de nuancer et d'affiner les résultats de l'enquête par questionnaire, 48 entretiens semi-directifs seront menés : 24 auprès d'adolescents et jeunes adultes (14-21 ans) et 24 auprès de leurs parents. La construction de l'échantillon d'étude du volet qualitatif permettra la mise en perspective et la comparaison entre les formes de handicaps rare et non rare.

Ces entretiens seront réalisés par deux psychologues, avec l'appui éventuel de personnes ressources (aides techniques et/ou humaines : interprète LSF, professionnels de santé...).

L'exploitation des différents résultats doit permettre :

- la production de connaissances sur les situations de vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches, afin d'appréhender précisément leurs besoins et d'identifier toutes les sources de restriction de leur participation sociale mais aussi de repérer les « effets capacitants » de l'environnement ;

- la recherche débouchera sur un certain nombre de pistes dont l'ambition est de constituer un support pour l'aide à la décision dans le domaine de la santé publique en général et du handicap rare en particulier.

Mots clés

autisme, déficience auditive, déficience visuelle, épilepsie, handicap rare, vie sociale

Responsable

[Myriam de Léonardis](#) [1], PU en psychologie du développement (Directrice EA 1687, Université de Toulouse)

Contact INS HEA

[Amélie Courtinat-Camps](#) [2], MCF en psychologie du développement et de l'éducation

Source de financement

GIS Institut de la Recherche en Santé Publique (IReSP) ayant pour organisme gestionnaire l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)



Durée prévue

36 mois

Date d'acceptation

18 décembre 2013

[Lire la suite](#) [3]

Liens

[1] <mailto:leonard@univ-tlse2.fr>

[2] <mailto:amelie.courtinat@inshea.fr>

[3] <https://communication.inshea.fr/fr/content/vie-sociale-et-handicap-rare-entre-restrictions-et-environnements-capacitants-etude>