



HAL
open science

La théorie des parcours de vie appliquée à la déficience intellectuelle

Hursula Mengue-Topio, Camille Lombart

► **To cite this version:**

Hursula Mengue-Topio, Camille Lombart. La théorie des parcours de vie appliquée à la déficience intellectuelle. 2020. hal-03555535

HAL Id: hal-03555535

<https://hal.univ-lille.fr/hal-03555535v1>

Preprint submitted on 3 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Interviewer : En tant que professionnel, comment pouvez-vous prendre en compte le parcours de W. dans son accompagnement actuel ?

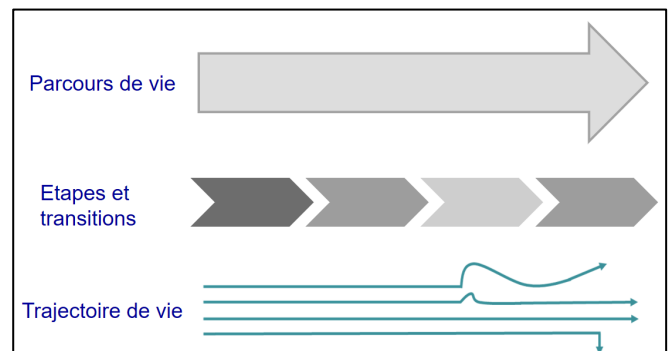
Participant : Elle reste réfractaire à évoquer son passé et on sent qu'il faut aller en douceur et peut-être qu'à un moment où à un autre, elle ouvrira des portes. Même si on sait que son histoire passée a une empreinte sur son existence actuelle, elle a fermé une porte. – T. Psychologue, Service Résidentiel pour Adulte

1. PRÉSENTATION DU PARCOURS DE VIE

1.1. QU'EST-CE QUE LE PARCOURS DE VIE ?

Le parcours de vie (PDV) correspond à un ensemble d'évènements vécus par les individus en fonction de leur âge, des contraintes et opportunités offertes par leur milieu de vie. L'ordre des évènements est fixé selon le contexte historique et la société (i.e. entrée à l'école, départ à la retraite).

- Un **parcours** comprend différentes *trajectoires* : santé, scolaire, éducative, professionnelle, résidentielle, familiale, affective et participative.
- Les **trajectoires** désignent l'ensemble des rôles et expériences vécus par les individus. Dans chacune coexistent des périodes de stabilité délimitées par des *transitions*.
- Les **transitions** sont des évènements ponctuels qui entraînent un changement de *comportement* (gain ou perte de compétence à la suite d'un stage), de *rôle* (être élu président du CVS ou conseil des usagers) et d'*état* (apparition d'un problème de santé).



1.2. LA GRILLE DE LECTURE D'ELDER (1998)

Un parcours de vie peut être analysé en se basant sur des **principes clairs**. Afin d'illustrer ces principes, nous nous appuyerons sur un exemple commun : **l'entrée dans la parentalité**.

<p>1. Le développement tout au long de la vie correspond au développement individuel perçu comme un processus continu et complexe, à tous les âges de la vie et selon de multiples dimensions. <u>Exemple</u> : le fait de devenir parent est contraint par le développement biologique de l'individu ; la parentalité est exclue de certaines périodes de vie (enfance, âge avancé), elle est déterminée par des transitions (puberté, ménopause).</p>	<p>J. accompagnée par un Foyer de Vie¹: « <i>Un nourrisson vient dans le ventre de la maman et il naît. On lui donne le biberon. L'enfant grandit. C'est le moment de l'école. Il commence à faire des caprices. L'adolescence, c'est quand on est jeune. On va dans une autre école, on se fait des camarades. On est adulte à partir de 20 ans. On se comporte bien, on travaille pour ramener de l'argent.</i> »</p>
<p>2. Le principe d'agentivité renvoie à l'individu comme acteur de son développement. Il façonne son parcours de vie avec les choix et les décisions prises selon les contraintes et opportunités de son contexte de vie actuel. Il exerce un contrôle en s'appuyant sur son expérience passée, en anticipant l'avenir et en considérant ses capacités à agir dans l'immédiat. <u>Exemple</u> : À la suite de l'analyse des contraintes et opportunités de l'environnement, l'individu choisit de devenir ou non parent. Il est alors agent et responsable des expériences qu'il souhaite vivre.</p>	<p>B. accompagné par un Service Logement Supervisé : « <i>Après l'âge de 25 ans, je voulais être en autonomie mais mes parents ne me trouvaient pas capable et on s'est pris la tête. Moi, je voulais quand même essayer.</i> »</p>
<p>3. L'insertion des vies dans le temps et l'espace, renvoie au processus selon lequel le développement (biologique, psychologique et social) des êtres humains varie en fonction des contextes de vie. Ces derniers diffèrent dans le temps et l'espace et donnent lieu à des effets de cohorte². <u>Exemple</u>: La parentalité est vécue différemment en fonction des époques et des sociétés.</p>	<p>C. & N. Parents de H. accompagné par un Foyer Accueil Médicalisé : « <i>On habitait un HLM très bien conçu sur le plan architectural. [...] Donc, c'était agréable, sécurisé, ça nous conduisait directement au centre social où il y avait plein d'activités. On pouvait le faire avec la poussette.</i> »</p>
<p>4. La temporalité des transitions signifie qu'une même transition n'aura pas le même impact sur le développement selon son moment de survenue dans la vie de l'individu. Les conséquences de ces transitions s'accumulent et conditionnent les trajectoires. <u>Exemple</u>: Au sein d'un même parcours de vie, la transition vécue lors de la naissance d'un premier enfant diffère de celles vécues lors des naissances suivantes. L'expérience d'une transition vécue précocement ou tardivement (devenir parent à l'adolescence ou à un âge mur) engendre des conséquences différentes sur notre parcours de vie.</p>	<p>L. Educatrice, Service Logement Supervisé au sujet de l'admission d'une personne accompagnée : « <i>Il revenait avec l'idée qu'il avait perdu du temps. Nous on l'a tout de suite rassuré en lui disant qu'on ne perd pas de temps, les choses arrivent quand elles doivent arriver, point barre. Puis, ça s'est bien passé.</i> »</p>

¹ Tous les exemples présents dans le document sont extraits des entretiens réalisés dans le cadre du projet I SAID. Afin de préserver l'anonymat des participants, les initiales de leurs noms ont été modifiées.

² Les générations expérimentent les mêmes événements historiques au même moment dans leur vie, comme les périodes de prospérité, de crises économiques ou sanitaires

5. La théorie du parcours de vie suppose que **les vies sont interreliées**. Les vies des individus sont interdépendantes, l'être humain se développe en réciprocité avec les acteurs des milieux où il évolue.

Exemple: Ce principe fait référence à **l'incidence de la parentalité** chez les parents et l'entourage. Les parents vont vivre et expérimenter **d'importantes modifications** dans diverses trajectoires de leur parcours de vie (i.e. professionnel, social, résidentiel).

R. Parents de P. accompagnée par un Foyer de Vie :
« J'ai été déléguée médicale, mais à la naissance de P., ça a commencé à poser des problèmes de m'absenter. Je me suis retrouvée un peu au chômage et j'ai passé un concours dans l'Education Nationale en tant que cuisinière. Et donc, comme ça j'avais des horaires plus adaptés. »

1.3. ÉTUDE DU PARCOURS DE VIE ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : QUE SAVONS-NOUS ?

L'intérêt pour l'étude du parcours de vie des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) est récent, il existe peu de travaux relatifs à ce sujet. Pourtant, les principes de la théorie des parcours de vie pourraient constituer une grille de lecture pertinente :

- Dans le champ de la déficience intellectuelle, la dynamique développementale obéit aux mêmes principes, mais elle est marquée par une certaine lenteur du développement intellectuel. Par conséquent, l'intérêt pour les parcours de vie conduit à saisir l'individualité de chaque personne dans son évolution.
- En raison des particularités associées à la déficience intellectuelle, les personnes sont susceptibles d'avoir moins d'expérience et d'occasion de faire des choix et prendre des décisions. Le passage à l'âge adulte est vécu comme une dépossession de leurs choix, la plupart des parcours de vie dépendant des places disponibles en établissement. Ces contraintes questionnent le principe d'agentivité de ces personnes.
- Comme tout un chacun, les personnes avec une déficience intellectuelle suivent un processus de développement ancré dans un contexte spatio-temporel. Les parcours de vie sont soumis à différents niveaux d'influences imbriqués les uns dans les autres : famille, institution ou service, orientation politique nationale et évolution des modèles dans le champ de la recherche³. Dans la mesure où le contexte global est en perpétuelle évolution, les facilitateurs et les obstacles, générés par l'environnement sont différents à travers le temps et l'espace.
- Pour les personnes avec une déficience intellectuelle, les calendriers de vie semblent différer par rapport à la population générale. Certaines étapes sont retardées dans le temps, comme le passage à l'âge adulte en raison des difficultés de prise d'indépendance, alors que d'autres sont avancées comme le départ à la retraite ou arrêt de l'activité professionnelle.
- Les influences entre le parcours de vie familial et celui de la personne sont bidirectionnelles. En général, les liens avec ses proches structurent son parcours (choix de l'établissement, orientation du projet résidentiel, influence sur la vie affective et sexuelle). Les parents sont de façon récurrente, confrontés à des difficultés : suivre les calendriers institutionnels, faire des choix parmi la multitude de services proposés, à poursuivre une activité professionnelle, à partir en vacances.

2. LE RECUEIL D'INFORMATIONS SUR LES PARCOURS DE VIE

2.1. MÉTHODOLOGIE DU PARCOURS DE VIE ET OUTILS UTILISÉS

Habituellement, le parcours de vie est recueilli à partir de différentes techniques : journal, entretien, biographie, recueil de documents personnels, récits de vie⁴ etc.

Dans le cadre du projet I SAID, nous avons privilégié les entretiens permettant un recueil d'informations plus riche. Ces entretiens ont été menés auprès de l'entourage (professionnels, familles) et des personnes elles-mêmes. Pour permettre une participation réelle des personnes avec une déficience intellectuelle, nous avons pris en compte leurs particularités :

³ Voir la fiche « Vous avez dit situation de handicap ? » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/vous-avez-dit-situation-de-handicap/>

⁴ Le récit de vie correspond à « un discours narratif à propos de l'histoire d'un individu, raconté de façon improvisée, s'articulant autour d'événements, de situations et d'actions, permettant d'avoir une vue d'ensemble sur son parcours de vie. » (Bertaux 2010) : https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parcours_de_vie_web.pdf

les difficultés verbales, et celles en lien avec les repères spatio-temporels, la timidité, l'anxiété face à la prise de parole, l'estime de soi, la tendance à l'acquiescement⁵ et la désirabilité sociale. Nous avons par conséquent élaboré la procédure suivante :

- Réalisation d'**entretiens semi-directifs**, c'est-à-dire recueillir des données sous la forme d'un dialogue entre l'interviewer et l'interviewé et qui contrairement à l'entretien libre s'appuie sur un guide d'entretien⁶. Il reprend l'ensemble des thématiques et sous-thématiques abordées sous forme de questions. Dans le cadre du projet I SAID, le guide d'entretien a été adapté en FALC et les entretiens se sont déroulés en plusieurs séances.
- Adaptation de la procédure d'entretien en proposant aux personnes d'apporter leurs photos de famille et/ou d'enfance pour stimuler la mémoire, établir une chronologie ou introduire de nouvelles personnes.
- Création de **supports visuels** tels que le cercle des relations⁷, la ligne du temps⁸ et un support de communication comportant des pictogrammes, photos et dessins.
- Enfin si la personne le souhaitait, la présence d'un professionnel ou d'un proche a permis de faciliter le recueil d'information.

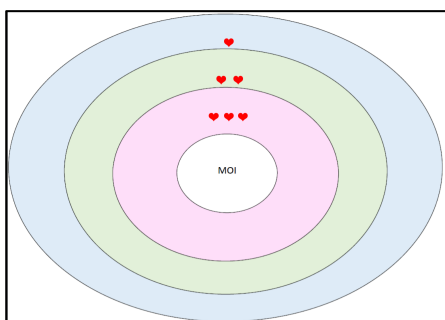


Illustration du cercle des relations



Illustration de la ligne de temps

Dans le cadre du projet I SAID, nous avons également rencontré des personnes avec une déficience intellectuelle sévère dont le niveau de communication verbale a nécessité d'autres d'adaptations :

- La construction de l'entretien s'est faite en collaboration avec les professionnels de terrain et sur la base de la connaissance de la personne. Il s'agit donc d'une **démarche personnalisée**.
- La présence systématique de la personne lors des entretiens avec les professionnels et les parents en vue d'une plus grande participation de la personne elle-même dans le recueil de son parcours de vie. Ainsi, il s'agit d'une **démarche inclusive**⁹.
- Le recueil du parcours de vie est réalisé en plusieurs étapes :
 1. L'entourage professionnel et familial raconte le parcours de vie de la personne en sa présence. Le chercheur recueille des objets familiaux lui appartenant ou lui ayant appartenu (objets du quotidien, jouets, musique, photos, enregistrement de voix, etc.).
 2. Le chercheur restitue le parcours de vie à la personne en se basant sur des supports concrets familiaux précédemment recueillis et en utilisant des moyens de communication alternatifs¹⁰ pour maintenir son attention. Lors de ces deux premières étapes, la personne est filmée.
 3. L'entourage est invité à visionner la séance entre le chercheur et la personne afin d'observer et d'analyser les réactions et comportements de cette dernière. Ces retours permettent de recueillir et nuancer davantage d'informations sur le parcours de vie.

⁵ La tendance à l'acquiescement consiste à répondre par l'affirmative aux questions fermées ou à choisir la dernière option d'un choix de réponses.

⁶ Outil qui sert à structurer l'entretien et qui doit être souple pour s'adapter à l'évolution de l'entretien.

⁷ Le cercle des relations a pour objectif de situer l'importance affective d'une relation par rapport à la personne interrogée, de très appréciées (3 cœurs) à faiblement appréciées (1 cœur). Cet outil permet de restituer et visualiser le réseau social de la personne

⁸ Ligne du temps permettant à la personne de situer plus facilement la période de vie abordée au cours de l'entretien.

⁹ Voir la fiche « L'inclusion sociale des adultes avec déficience intellectuelle. » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/liens/>

¹⁰ Voir la fiche « Comment favoriser la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle ? » disponible sur le site internet du projet I SAID : <https://www.isaid-project.eu/liens/>

2.2. POSTURE À ADOPTER LORS DU RECUEIL DU PARCOURS DE VIE

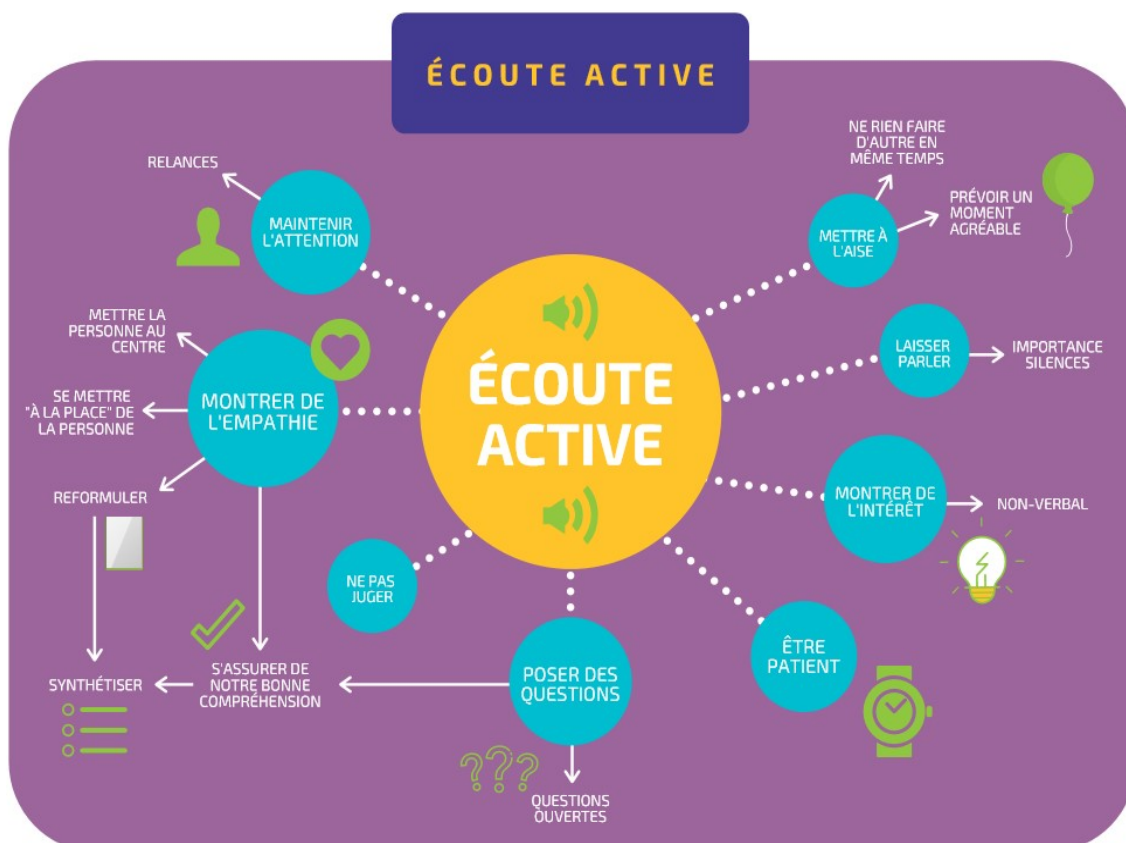
La validité et l'authenticité des informations recueillies reposent à la fois sur la **relation interviewer et interviewé** (Rogers, 2008) et sur des **aspects méthodologiques** :

Il faut respecter les principes suivants : l'écoute active, l'empathie, le non-jugement et l'acceptation. Il s'agit de mettre à l'aise les personnes (prendre un café avec elle) ; d'adopter un comportement et un langage neutre et simple ; d'interagir dans un contexte familier ou connu. Toutefois, l'interviewer peut être confronté à l'expression d'émotions négatives et intenses suscitées par le récit de vie.

W. Educatrice, Service Logement Supervisé : « Être à l'écoute, c'est la priorité ; avoir de l'empathie est une qualité à avoir en tant qu'éducatrice. Beaucoup de patience aussi dans son accompagnement car ce n'est pas tous les jours faciles. »

L'entretien est structuré par un guide qui reste néanmoins souple : l'ordre des questions peut évoluer en fonction du déroulement de l'entretien. Il convient de privilégier les questions ouvertes, les reformulations et les relances pour permettre une plus grande liberté d'expression et réduire certains biais (tendance à l'acquiescement). Il est recommandé de laisser le temps à la personne de s'exprimer, de reprendre ses mots et de lui donner la possibilité de corriger son discours. Certaines pistes sont à envisager pour faciliter l'entretien avec la personne avec une déficience intellectuelle : préparer le déroulement de l'entretien, connaître le niveau d'expression et compréhension, réduire la difficulté des activités et intégrer des supports visuels.

Z. Educateur, Service Logement Supervisé : « Dès qu'il commence à parler du passé, je recentre sur le présent, et je lui dis que maintenant il a plus de 50 ans et que le passé, il n'aura jamais de réponses à ses questions et donc qu'il faut qu'il pense à lui et à son futur. Que le futur ça passe par le projet d'inclusion et avoir la chance d'apprendre encore de nouvelles choses, et pourquoi pas intégrer un logement supervisé. L'idée est vraiment que lorsqu'il commence à parler du passé, il faut tout de suite couper court, parce que sinon ça prend de la place et le présent n'existe plus. Tout ce qu'il a vécu remonte à la surface, et toutes les questions sans réponse, et pourquoi ? Il reparle de gens qu'il a connu à la Sapinière et qu'est-ce qu'ils sont devenus ? Eh bien, on ne sait pas non plus »



3. CONCLUSION

Dans le cadre du projet I SAID, une réflexion a été menée sur le parcours de vie impliquant la personne elle-même, les familles et les professionnels. Elle a mis en lumière les points de convergences et spécificités dans les trajectoires ainsi que les obstacles et facilitateurs environnementaux.

L'étude des parcours de vie s'est faite au moyen d'entretiens semi-directifs adaptés et favorisant la pleine participation de la personne avec une déficience intellectuelle, dans le but de recueillir des informations authentiques et riches. Cette démarche s'inscrit dans une **dynamique participative** car elle place le narrateur en tant qu'informateur central. De même, la diffusion des parcours de vie met en lumière les défis rencontrés par les personnes avec une déficience intellectuelle et les milieux de pratiques.

ANNEXES

Annexe 1 : Référence et ressources clés

Elder, G. H. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*. 69(1), 1-12

Bertaux, D., & De Singly, F. (2016). *Le récit de vie* (4e éd.). Paris : Armand Colin.

Annexe 2 : Définition Franco-Wallonne des différentes appellations des structures et établissements



Foyer d'Hébergement

Public : adultes en situation de handicap qui exerce une activité professionnelle.

Mission : hébergement principalement et l'accompagnement de la personne.

Foyer d'Accueil Médicalisé

Public : adultes en situation de handicap ayant besoin d'un accompagnement aux actes de la vie quotidien important.

Mission : hébergement, l'insertion dans la vie sociale et la santé globale.

Foyer de Vie

Public : personnes avec une relative autonomie dans la vie quotidienne et sans activité professionnelle.

Mission : l'accompagnement des personnes au sein de leur habitat, leur loisir et leur insertion sociale.

Service d'Accueil de Jour

Public : accueil des personnes en situation de handicap ayant une autonomie suffisante pour participer à des activités en groupe.

Mission : accompagnement des personnes au sein de leur activité, loisirs et leur insertion sociale.



Service de Logement Supervisé

Public : adultes dans des logements communautaires ou individuels.

Mission : soutien aux personnes en situation de handicap vivant dans leur propre logement dans les actes de la vie quotidienne.

Service Résidentiel pour Adulte

Public : adultes présentant un handicap important et n'ayant pas la possibilité d'avoir une activité professionnelle.

Mission : accueil de jour et de nuit aux adultes avec une déficience intellectuelle.