

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix – Travail – Patrie

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

FACULTÉ DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES HUMAINES,
SOCIALES ET EDUCATIVES

UNITÉ DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES DE
L'ÉDUCATION

ET INGENIERIE EDUCATIVE

DÉPARTEMENT DE L'ÉDUCATION
SPÉCIALISÉE



REPUBLIC OF CAMEROON

Peace – Work – Fatherland

THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I

THE FACULTY OF EDUCATION

POSTGRADUATE SCHOOL FOR THE
SOCIAL AND EDUCATIONAL
SCIENCES

DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND
TRAINING IN SCIENCES OF EDUCATION
AND EDUCATIONAL ENGINEERING

DEPARTMENT OF SPECIALIZED
EDUCATION

VÉCU DU HANDICAP PHYSIQUE ET QUALITÉ DE VIE : CAS DES HANDICAPÉS MOTEURS DU CNRPH D'ÉTOUG-ÉBÉ

*Mémoire rédigé et présenté en vue de l'obtention du Diplôme de Master en Sciences de
l'Éducation*

Filière : Education spécialisée

Spécialité : Handicap physique, instrumental et conseil

Option : Psychologue professionnelle en Ecologie humaine

Par

MAYINI MARTINE

Licenciée en psychologie

Sous la direction de :

Pr. NOUMBISSIE CLAUDE DESIRE

Maitre de Conférences



Mars 2023

SOMMAIRE

SOMMAIRE	i
DEDICACE	ii
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES ACRONYMES, SIGLES ET ABRÉVIATIONS	iv
LISTE DES TABLEAUX	v
RESUME	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE	5
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE	6
CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL DE L'ETUDE	26
CHAPITRE 3 : INSERTION THEORIQUE	76
DEUXIÈME PARTIE : CADRE CONCEPTUEL	106
CHAPITRE 4. METHODOLOGIE DE L'ETUDE	107
CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	129
CHAPITRE 6 : INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	149
CONCLUSION GÉNÉRALE	168
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	172
ANNEXES	177
TABLE DES MATIERES	XV

Je dédie ce mémoire à :

Mon époux MONEMEKOUK ESA Joseph

Toute ma progéniture BOABA Jacques Cédric, MVELE Sandra William's, ASSO'O Marie
Verushka, MEMBILE Grace Divine et BENGONO Ange Duprela.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous ceux qui de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce travail. En l'occurrence :

- Pr NOUMBISSIE Claude Désiré, pour avoir accepté de diriger ce mémoire. Sa disponibilité, ses lectures, critiques et suggestions, sa rigueur ont été d'un apport considérable pour la réalisation de ce travail ;
- Dr SONG Esaïe Frédéric pour ses critiques, conseils et suggestions ;
- Les enseignants de la faculté des sciences de l'Education de l'Université de Yaoundé 1 pour leur investissement et la richesse de leurs enseignements ;
- Le personnel du CNRPH pour la coopération et la disponibilité dont il a su faire preuve lors de la réalisation de ce travail ;
- Toute notre famille pour le soutien moral apporté lors de la réalisation de ce travail ;
- Nos camarades de promotion en particulier : Mmes NGUIMATIO Clémentine, NDZANA Colette... pour les moments d'échange, leur assistance et leur soutien ;
- Les handicapés moteurs du CNRPH pour leur coopération lors des entretiens ;
- Tous ceux qui n'ont pas été cités mais qui ont contribué de près ou de loin à la rédaction de ce travail.

LISTE DES ACRONYMES, SIGLES ET ABRÉVIATIONS

BTP	: Bâtiments et travaux publics
CNRH	: Centre National de Rehabilitation des Handicapés
CNRPH	: Centre National de Rehabilitation des Personnes Handicapées
CRY	: Centre de Rééducation de Yaoundé
DUDH	: Déclaration Universelle des Droits de l’Homme
ECAM	: Enquête Camerounaise après des ménages
HEVECAM	: Société des Hévéas du Cameroun
HG	: Hypothèse Générale
HR	: Hypothèse de Recherche
INS	: Institut National de la Statistique
IMC	: Infirmité Motrice Cérébrale
MICS	: Multiple Indicator Cluster Survey
OG	: Objectif Général
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
OS	: Objectif Spécifique
QR	: Question de Recherche
QS	: Question Spécifique
RBC	: Réhabilitation à Base Communautaire
TCC	: Traumatisme Crâniens ou Traumatisme Crâno-Cérébral
VD	: Variable Dépendante
VI	: Variable Indépendante

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 01 : plan factoriel de nos hypothèses d'étude	109
Tableau 02 : Représentation synoptique des variables, des modalités, des indicateurs et des indices de l'H.G.....	110
Tableau 03 : Présentation de l'échantillon d'étude.....	118

RESUME

La situation de handicap est une problématique qui n'épargne aucun pays dans le monde, que ce soit les pays développés ou en voie de développement. Ce qui nous a motivées à choisir le thème suivant : Vécu du handicap physique et qualité de vie : cas des handicapés moteurs du CNRPH d'Etoug-ébé. Les causes du handicap moteur sont multiples notamment les maladies acquises ou génétiques, les malformations congénitales, les traumatismes dus à un accident, le vieillissement... L'incapacité motrice, suite aux maladies chroniques et aux traumatismes, s'inscrit alors dans la durée et impose aux personnes de faire face, quotidiennement, à des problèmes auxquels elles devraient apporter des solutions en fonction des ressources dont elles disposent.

Persuadée que la quête de l'autonomisation, du réaménagement identitaire sont la chose la mieux partagée chez la personne en situation de handicap, nous nous demandons comment le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur ? De cette question principale, nous avons formulé l'hypothèse générale suivante : Le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes handicapées motrices du CNRPH en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

Pour mener cette recherche, nous avons procédé à la collecte des données en utilisant un guide d'entretien semi directif adressé à un échantillon de treize(13) participants âgés de 26 à 55 ans et tous en situation de handicap moteur, internés au CNRPH, dans l'arrondissement de Yaoundé VI^e, département du Mfoundi, région du Centre. (dont quatre (04) de sexe féminin et neuf (09) de sexe masculin) . Les données recueillies sur le terrain ont été analysées à l'aide de l'analyse de contenu. Ce qui nous a permis après le dépouillement de vérifier la pertinence de nos hypothèses, d'établir une correspondance entre les hypothèses et les résultats obtenus, correspondance soutenue par diverses théories présentées au chapitre 3 intitulé « insertion théorique ».

Mots-clés : handicap moteur, vécu du handicap, qualité de vie.

ABSTRACT

Disability is a problem that spares no country in the world, whether developed or developing countries. Which motivated us to choose the following theme: Experience of physical disability and quality of life: case of the physically disabled at the CNRPH of Etoug-ebe. There are many causes of motor disability, including acquired or genetic diseases, congenital malformations, trauma due to an accident, aging, ... Motor disability, following chronic illnesses and trauma, is then long-term and long-term requires people to face, on a daily basis, problems to which they should provide solutions based on the resources at their disposal...

Convinced that the quest for empowerment and identity reorganization are the things best shared among people with disabilities, we ask ourselves how the experience of physical disability influences the quality of life of people with motor disabilities? From this main question, we formulated the following general hypothesis: The experience of physical disability influences the quality of life of people with motor disabilities in the CNRPH by offering them general life satisfaction and well-being or not.

To conduct this research, we collected data using a semi-directive interview guide addressed to a sample of thirteen (13) participants aged 26 to 55 years old and all with motor disabilities, internet at the CNRPH, in the Yaounde VI district, Mfoundi department, Center region (including four (04) females and nine (09) males). The data collected in the field were analyzed using content analysis, which allowed us after the analysis to verify the relevance of our hypothesis, to establish a correspondence between the hypothesis and the results obtained, correspondence supported by various theories presented in chapter 3 entitled “theoretical insertion”

Keywords: motor disability, experience of disability, quality of life.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La survenue brusque d'une altération ou d'une insuffisance significative et permanente de la fonction motrice a des conséquences sur la structure psychologique, que ille La survenue du handicap dans la trajectoire de vie d'un individu apportedes modifications physiologiques et psychologiques qui au-delà de la personne même posent des préoccupations sociales. Cela affecte considérablement la qualité de vie des victimes qui se retrouvent dans une sorte d'insécurité liée non seulement à la compromission de leur projet de vie mais aussi à leur restriction à la participation à la vie sociale. Ayant le sentiment que cette situation est irréversible, les victimes pensent le plus souvent que la mort est la meilleure solution. Après une longue période sans changement, doivent continuer de vivre et pour cela, elles doivent se reconstruire ; pour se reconstruire., elles doivent lâcher prise et repartir sur de nouvelles bases. Ainsi ces personnes devraient alors mobiliser les ressources dont elles disposent pour envisager un épanouissement psychologique. Or ces ressources doivent s'inscrire dans l'écosystème du sujet en termes d'aides susceptibles de prédire une évolution positive après la survenue de cet événement traumatisant. Ces aides devraient être de nature à favoriser un devenir harmonieux en tenant compte de la nouvelle situation du sujet (Tchokoté, 2014).

La soudaineté de l'événement qui surgit dans la vie de la personne adulte et occasionne une situation de handicap affecte non seulement la personne, mais aussi les membres de son entourage. La survenue du handicap dans la trajectoire de vie d'une personne est un évènement imprévisible et non envisageable, bien que l'accident et la maladie soient des éventualités plausibles. A la suite d'une maladie ou d'un accident, il arrive que certaines personnes s'en sortent avec des séquelles invalidantes qui conduisent à des situations qui vont de l'ordre d'une paralysie à une amputation des membres (inférieurs ou supérieurs) et par là à une déficience motrice qui est irréversible.

La perte de la fonction motrice est vécue comme la perte d'une compétence, d'un objet ; et sur le plan fantasmatique, comme la perte d'un idéal. Dès lors, le passage inévitable dans la perspective d'une éventuelle adaptation à la modification corporelle est inévitable. Cette modification corporelle a des répercussions sur la vie de la personne en question car l'incapacité motrice entraîne tout un ensemble de modifications physiologiques et même fonctionnelles qui, au-delà de la personne elle-même, pose des préoccupations sociales.

Cette modification qui influe sur la trajectoire personnelle de la personne, va à la longue, influencer la trajectoire familiale, professionnelle, religieuse... En bref, l'incapacité motrice entraîne une rupture, une interruption soudaine, un changement immédiat ; une rupture qui n'est pas seulement une rupture du corps mais toute une rupture sociale avec la vie passée, sur le plan

personnel, familial, professionnel... Ce qui affecte considérablement la qualité de vie de celui-ci. Le sujet vit par conséquent une expérience qui affecte son histoire, son psyché et son corps.

Il s'en suit une blessure non seulement physique mais surtout psychique et une souffrance. A cet effet ce sujet doit pouvoir mobiliser les ressources tant internes qu'externes pour faire face à ce traumatisme. La qualité de mise en œuvre de ces ressources diffère d'un sujet à l'autre et est fonction de l'écosystème du sujet. Ainsi donc, soulignons que, handicap et qualité de vie ne sont pas compatibles car la révélation du handicap constitue un choc émotionnel intense, une violente atteinte narcissique ainsi qu'une perturbation émotionnelle vécue par le sujet. De plus, le handicap devient une situation de plus en plus préoccupante avec la démographie galopante, les problèmes de santé chronique, la recrudescence du nombre d'accidents de la voie publique, les catastrophes naturelles, les guerres...

Selon le recensement général de la population et de l'habitat (RGPH), le pourcentage de la population des personnes handicapées s'élève à 1,5% soit 262119 personnes en situation de handicap sur une population totale de 17463836 d'habitants (BUCREP). Ces statistiques ont augmenté au fil du temps, si l'on tient compte de l'enquête par grappes à indicateurs multiples (EDS-Mics) réalisée de janvier à août 2011 qui estime la population handicapée au Cameroun à 5,4% de la population totale (INS, 2011). En outre, le rejet et la stigmatisation dont souffre la personne en situation de handicap l'amènent à ne plus se considérer comme un être humain à part entière, à perdre tout espoir et même l'estime qu'elle avait en elle-même et pourtant tous les êtres humains naissent tous libres et égaux en droit.

Cette disposition de la DUDH est relayée par la constitution du 2 juin 1972 modifiée par la loi n°96/06 du 18 janvier 1996 qui stipule en son préambule et notamment au premier principe que : « Tous les Hommes sont égaux en droits et en devoirs ». L'Etat assure à tous les citoyens les conditions nécessaires à leur développement. C'est dire que tous les êtres humains ont les mêmes droits, en l'occurrence le droit à la vie, le droit à la santé, le droit à l'alimentation, le droit à l'éducation... Ce qui n'est pas tout à fait le cas étant donné qu'après la survenue du handicap, et au sortir des différentes structures hospitalières, la personne est appelée à aller vivre dans un milieu qui n'est pas adapté à sa nouvelle situation. Ce qui laisse entrevoir que la société n'est pas construite en faveur de son handicap.

Pour Ravaud (1999), le modèle social du handicap présente deux variantes : une approche environnementale et une approche en termes de droits de l'Homme. L'approche environnementale définit le handicap comme conséquence de l'absence d'aménagement des

environnements ordinaires et cela affecte tant les personnes en situation de handicap moteur au point où il se crée des barrières physiques et sociales autour d'elles affectant ainsi leur vécu et partant leur qualité de vie. Ce qui justifie le thème : « Vécu du handicap physique et qualité de vie : cas des handicapés moteurs du CNRPH d'etoug-ébé Yaoundé » sur lequel nous allons étendre notre travail de recherche. La première partie ou cadre théorique comprend trois chapitres intitulés comme suit :

- Problématique de l'étude
- Cadre conceptuel
- Cadre théorique

La deuxième partie dénommée cadre opératoire comprend également trois chapitres :

- La méthodologie de l'étude
- La présentation et analyse des résultats
- Interprétation et discussion des résultats

PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE

CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE

La problématique est l'ensemble construit autour d'une question principale et des signes d'analyse qui permettent de traiter le sujet choisi. C'est l'ensemble des questionnements autour d'un phénomène. C'est le point de départ de toute activité scientifique. L'on ne peut prétendre faire de la science que si on a une préoccupation précise, un problème précis à résoudre. Selon Grawitz, (2004, p.326) la problématique est définie comme étant : « l'ensemble des hypothèses, des orientations, des problèmes dans une théorie, dans une recherche ». Elle comporte plusieurs articulations à savoir : le contexte de l'étude, le problème, les questions de recherche, les objectifs, l'intérêt de l'étude, la pertinence et la délimitation de l'étude.

1.1. Contexte et justification

Le handicap est une notion complexe et multidimensionnelle car les approches utilisées pour l'évaluer diffèrent selon les pays, avec des répercussions sur les résultats. Les mesures opérationnelles du handicap dépendent de l'objectif ainsi que de l'utilisation des données. Elles dépendent aussi de la conception du handicap, des aspects du handicap qu'il s'agit d'examiner (déficiences, limitation d'activité, restriction de participation, problèmes de santé associés, facteurs environnementaux).

On a tendance à partir de l'hypothèse implicite qu'à chaque « type de handicap » correspondent des besoins spécifiques de santé, d'éducation, de réadaptation, d'aide sociale et d'accompagnement. Mais en réalité, diverses réponses peuvent être requises : deux individus avec la même déficience peuvent vivre des situations très différentes, avoir des besoins tout à fait distincts.

Il est difficile de déterminer la portée du handicap si l'on ignore de quelle manière les interactions entre les obstacles ou les facilitateurs environnementaux et les problèmes de santé influent sur la vie quotidienne des personnes vivant avec le handicap. Les obstacles environnementaux à la participation peuvent varier considérablement selon les pays et les communautés. La stigmatisation associée à des déficiences peut avoir les mêmes effets restrictifs sur la participation d'une personne à la vie dans la société.

1.1.1. Situation du handicap dans le monde

Dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap sous une forme ou une autre et près de 200 millions d'entre elles ont de très grandes difficultés fonctionnelles selon le rapport mondial sur le handicap.

D'après l'Organisation mondiale de la santé (2010) et la Banque mondiale, dans les prochaines années, le handicap deviendra une préoccupation encore plus grande non seulement à cause de l'augmentation de sa prévalence, qui s'explique par le vieillissement des populations et le risque plus élevé de handicap chez les personnes âgées, mais aussi par l'accroissement des problèmes de santé chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer, les troubles de santé mentale et les accidents de toute sorte.

Dans tous les pays du monde, la prévalence du handicap est forte parmi les catégories vulnérables, comme la population féminine, le quintile de population le plus pauvre, les personnes âgées. Pour toutes ces catégories, le taux est également plus élevé dans les pays en développement. Ainsi la prévalence du handicap dans les pays à faible revenu est de 43,4% parmi les personnes de 60 ans et plus alors qu'elle est de 29,5% dans les pays élevés.

Soulignons cependant qu'il existe au sujet des données de l'enquête sur la santé dans le monde quelques limites et incertitudes. On les retrouve notamment dans le débat légitime sur la meilleure manière de fixer le seuil pour le handicap, les disparités internationales concernant l'autoévaluation des difficultés fonctionnelles et d'autres facteurs environnementaux auxquels les méthodes statistiques n'ont pas su s'adapter.

Selon l'OMS lors de l'étude de la charge mondiale de morbidité, 15,3% de la population mondiale soit 978 millions de personnes sur 6,4 milliards d'individus estimés en 2004 vivaient avec un « handicap modéré ou sévère », et 2,9% de la population mondiale soit 185 millions de personnes souffraient d'un handicap « sévère ».

Chez les enfants de 0-14 ans, ces chiffres étaient respectivement de 5,1% soit 93 millions d'enfants. Si on se réfère aux estimations de 2010, 6,9 millions d'individus vivaient avec un handicap et ces estimations sont plus élevées que celles effectuées en 1970 toujours par l'OMS.

Toutefois, il est important de signaler que ces estimations ne sont pas définitives car on a toujours besoin de recueillir des données plus solides et plus complètes. De manière générale, il faudrait améliorer la base de connaissances sur la prévalence, la nature et l'étendue du handicap aussi bien à l'échelle nationale où sont définies et mises en œuvre les politiques

publiques, qu'à l'échelle mondiale. Il faudrait aussi que les changements soient observés dans le temps.

De façon générale, on estime que plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, sous une forme ou une autre ; soit 15% de la population mondiale qui est d'environ 7 milliards (sur la base des estimations démographiques pour 2010).

Selon l'enquête sur la santé dans le monde, environ 785 millions (15,6%) de personnes âgées de 15 ans et plus vivent avec un handicap tandis que les estimations de la charge mondiale de morbidité avancent un chiffre aux alentours de 975 millions (19,4%) parmi lesquels 190 millions de personnes, soit 3,8% vivent avec un « handicap sévère » -équivalent à des déficiences provoquées par des problèmes de santé comme la quadriplégie, la dépression sévère ou la cécité etc....Pour la charge mondiale de morbidité on mesure aussi le handicap chez les enfants de 0 à 14 ans et on estime qu'il concerne 95 millions d'enfants dont 13 millions ayant un « handicap sévère ».

On estime que les maladies chroniques sont responsables à 66,5% des incapacités dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Les caractéristiques du handicap dans un pays dépendent des tendances observées pour les problèmes de santé et de certains facteurs tels que les facteurs environnementaux, les accidents, les catastrophes naturelles, les conflits, l'alimentation ou la toxicomanie.

1.1.2. Situation du handicap en Afrique

En Afrique, le handicap est une notion à forte charge émotionnelle qui n'a été que peu étudiée sur le plan médical, même si elle a été abordée par quelques travaux à orientation sociale. Il a également une forte prévalence pour les pays africains et les pays à revenus faibles ont une prévalence de handicap plus grande que les pays à revenus plus grands. Cela est dû à plusieurs obstacles tels que des politiques et des normes inadéquates, des financements inadéquats, un manque de données et de preuves.

Tous ces obstacles contribuent aux désavantages vécus par les personnes handicapées dans tous les pays et ont un impact négatif sur leur santé, leur niveau d'éducation et leur participation dans l'économie.

De plus, tous ces facteurs conduisent à des taux de pauvreté très élevés, à une dépendance accrue, à une participation restreinte et à l'exclusion des personnes handicapées. Le handicap est stigmatisé dans la plupart des sociétés, mais il est encore plus fragilisé en

Afrique et plus particulièrement au Cameroun, du fait de son statut économique précaire et de nombreuses pesanteurs socioculturelles. Bien que la prévention, la réhabilitation et l'intégration du handicap aient des composantes à la fois médicales et sociales, ceci est encore insuffisamment reflété à la fois dans les politiques d'admission et les infrastructures des établissements de formation médicale même si la tendance est à l'amélioration. De même, l'examen des programmes d'enseignement et de recherche dans les établissements de formation et de recherche confirme cette marginalisation d'un problème qui répond à tous les critères d'un problème de santé publique

1.1.3. Le handicap au Cameroun

Les personnes en situation de handicap au Cameroun constituent une part importante de la société par leur nombre qui est estimé à près de 15% de la population totale de ce pays (INS, 2006). La variété des types de déficience (motrice, sensorielle, intellectuelle...) est présente chez les enfants, les adolescents, les adultes et les personnes âgées. Ainsi, dans le cas spécifique du handicap moteur, l'Institut National de Statistiques (INS, 2006) à travers l'Enquête de Consommation Auprès des Ménages (ECAM III, 2006) dénombre 4773 cas dans la ville de Douala et 5869 cas dans la ville de Yaoundé, sans compter les autres régions du Cameroun. On note ici que très peu d'études ont été menées sur cette catégorie de la population et que l'enquête de l'INS ne précise pas le contexte d'acquisition des différents types de handicaps.

Le handicap au Cameroun est présent sous différentes formes et peut apparaître à tout moment de la vie. 5,4% de la population souffre du handicap selon la dernière enquête par grappes à indicateurs multiples.

Selon cette enquête publiée par la presse camerounaise (15 juillet 2013), les déficiences sensorielles (3,5%) sont les plus fréquentes, en particulier les déficiences visuelles (2,2%) et auditives (1,6%), suivies des déficiences motrices qui sont essentiellement les déformations des membres inférieurs ou supérieurs.

On note aussi que la proportion des personnes handicapées est plus élevée en milieu rural (6%) qu'en milieu urbain (4%) et « cette proportion augmente régulièrement avec l'âge, passant d'un peu plus de 1% chez les enfants de 0-4ans à 6% chez les personnes de 25-49 ans et atteint 19% chez celles âgées de 50 ans et plus », souligne l'enquête.

Le handicap a toujours existé au Cameroun. Sa prise en charge a débuté avant l'ère coloniale par l'assistance familiale. A partir de 1884, avec l'arrivée des missionnaires

(protestants et catholiques) on va assister à la création des dispensaires, des léproseries, des orphelinats et des hôpitaux. Ceux-ci vont instaurer une nouvelle forme de traitement appelée traitement « médicalisé du handicap ». Celui-ci va susciter la création en 1971, par un groupe de missionnaires dirigés par le cardinal Léger du Centre de Rééducation de Yaoundé.

Par la suite, ce Centre va évoluer et passer de « centre privé » à une structure étatique de prise en charge. A partir de 1978, il sera appelé : le Centre National de Réhabilitation des Handicapés d'Etoug-Ebé. Il devient ainsi l'une des directions du ministère des affaires sociales.

Aujourd'hui, doté d'une autonomie financière, le centre étend son action et s'ouvre à toute personne handicapée quelle que soit la nature du handicap. La signature du décret par le chef de l'Etat le 6 mars 2009 vient réaffirmer la détermination du gouvernement camerounais à combattre l'exclusion sociale de la personne handicapée et à encourager la solidarité nationale.

L'implication de l'Etat est confirmée également par le dispositif institutionnel mis en place pour le traitement social du handicap, à savoir la structuration du ministère des affaires sociales, la promulgation de la loi de 1983 relative à la protection des personnes handicapées au Cameroun, marquant alors l'intérêt porté par l'Etat aux personnes handicapées.

Concernant les modes de prises en charge des personnes en situation de handicap au Cameroun, il ressort que la Loi N^o 2010/002 du 13 avril 2010 ayant pour but la promotion et la protection des personnes en situation de handicap prévoit un accompagnement psychosocial qui vise l'équilibre physique et psychologique de la personne en situation de handicap. Pour répondre à cette loi, des centres privés et publics de services sont disponibles et ont pour finalité la réhabilitation, la conversion de ces personnes et la prise en charge psychosociale et médico-sanitaire. Néanmoins, on observe sur le terrain un écart entre ce qui est préconisé par la loi et son application à travers les structures publiques de prise en charge. Cet écart ne facilite pas le développement harmonieux de ces personnes (Ondoua Abah, 2002). De plus, les associations de personnes en situation de handicap visent pour la plupart à faire respecter les droits des personnes en situation de handicap, mais sont encore limitées de par les contraintes financières et celles liées à l'accompagnement psychosocial.

De façon générale, malgré cette volonté de l'Etat, on note un échec de cette prise en charge, ce qui va occasionner en 1994 une politique multisectorielle du handicap (Noutcha, 2004).

1.1.4. Cadre juridique du handicap

1.1.4.1. Sur le plan international

Pendant plusieurs années, les personnes handicapées ont vécu dans des conditions plus que difficiles. Elles étaient traitées comme des êtres entièrement différents, des sous-personnes. Face à cette triste réalité, la communauté internationale, à travers des lois, des textes, des conventions a mis des jalons pour l'amélioration des conditions de vie de cette frange de la population. Nous pouvons citer :

- Le programme d'action mondial concernant les personnes handicapées a été adopté par l'assemblée générale des Nations Unies dans sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982. Ce programme comporte aux paragraphes 194 et 195 des recommandations à l'intention des Etats membres qui devraient élaborer dans les années suivantes, l'année Internationale des personnes handicapées (1981), des systèmes appropriés à la collecte et la diffusion régulière d'informations sur les incapacités aux fins d'évaluations des programmes, à tous les niveaux. En 1993, l'assemblée générale des Nations Unies a adopté en sa résolution 48/96 vingt-deux règles standard sur l'égalité de chance pour les personnes handicapées. Ce qui est à l'origine de la création de la journée internationale des personnes handicapées qui se célèbre le 03 décembre de chaque année.
- A la suite de cette résolution, l'Organisation Mondiale de la Santé en sa 58^{ème} session tenue le 25 mai 2005 à Genève a adopté une résolution intitulée « incapacités, prévention, traitement et réadaptation compris ». Cette résolution invite les pays membres à :
 - Renforcer l'application des règles standards des Nations-Unies susmentionnées
 - Promouvoir les droits et la dignité des personnes handicapées afin d'assurer leur intégration dans la société
 - Promouvoir et renforcer les programmes de réadaptation à base communautaire (RBC)
 - Inclure dans leur programme une composante en faveur des personnes handicapées
 - La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 qui prône l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
 - La loi n° 2010-002 du 13 avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapées.

Pour atteindre les perspectives d'un développement bien meilleur et de longue durée au cœur des Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD) fixé pour 2015 et au-delà, la

Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées s'est donnée pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

1.1.4.2. Sur le plan national

Le gouvernement camerounais, préoccupé par la protection des droits humains et la protection du bien-être de toutes les couches sociales en général et des populations vulnérables en particulier notamment les personnes handicapées, va adhérer à toutes les conventions internationales, globales et intégrées pour la protection et la promotion des droits et de la dignité de ces populations.

Il s'agit notamment de l'engagement pris dans sa déclaration nationale de population de lutter contre la marginalisation des personnes vivant avec le handicap. Il s'agit aussi de renforcer leurs capacités afin de les intégrer dans le processus de développement à travers l'amélioration de la connaissance de ce groupe, la promotion de leur formation. Il est aussi question de leur utilisation dans les secteurs productifs ainsi que la création et le maintien des conditions favorables pour la satisfaction de leurs besoins notamment en matière d'éducation, de bien-être favorisant ainsi leur autonomie.

A cet effet, plusieurs lois ont été mises sur pied. On peut citer par exemple :

- La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 marquant le passage d'une prise en charge antérieurement basée sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant largement sur la notion de solidarité ;
- La loi n° 87-157 du 10 juillet 1987 mettant en place une obligation d'emploi des travailleurs handicapés et assimilés ;
- La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- La loi n° 2010/002 du 13 avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapées pose comme une obligation de solidarité nationale, la prévention du handicap, la réadaptation et l'intégration psychologique, sociale et économique de la personne handicapée.

Cette loi recommande également d'associer l'Etat, les familles et les personnes physiques ou morales pour concrétiser l'obligation de solidarité envers les personnes vivant avec le handicap ;

- la convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif ont été adoptés le 13 décembre 2006 et sont entrés en vigueur le 03 mai 2008. Leur adoption a été l'aboutissement d'une vigoureuse revendication des personnes handicapées qui, à travers le monde demandaient que leurs droits de l'Homme soient respectés, protégés et mis en œuvre dans des conditions d'égalité avec les autres.

D'après cette convention, les personnes handicapées sont destinées à jouir de la totalité des droits de l'Homme et des libertés fondamentales sans discrimination. Elle encourage la pleine participation de ces personnes dans tous les domaines de la vie.

En instaurant l'obligation de promouvoir une perception positive de ces personnes et une conscience sociale plus poussée à leur égard, elle remet en cause les habitudes et les comportements fondés sur des idées stéréotypées, des préjugés, des pratiques préjudiciables et la stigmatisation de celles-ci.

Toutefois, ceci est encore insuffisamment reflété à la fois dans les politiques d'admission et les infrastructures des établissements de formation médicale même si la tendance est à l'amélioration.

Par ailleurs le non-respect de la législation en vigueur à l'égard des personnes vivant avec le handicap dans divers domaines de la vie sociale ne facilite pas toujours la pleine jouissance de leurs droits fondamentaux, de leur dignité ainsi que la valorisation de leurs talents et potentialités. Ce qui constitue un obstacle à leur insertion dans tous les domaines de la vie.

1.2. Objet de l'étude

La présente étude porte sur la façon dont les personnes mènent leur vie après la survenue du handicap moteur. Plus précisément des adultes qui avaient déjà fondé des familles, qui avaient déjà un emploi stable et s'occupaient paisiblement de leurs familles respectives. Elle vise également à montrer que la manière dont le handicap est vécu à travers l'autonomisation, le réaménagement identitaire et les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur. Elle porte ainsi sur la réconciliation de la personne en situation de handicap moteur d'abord avec son propre corps et ensuite avec autrui et par ricochet la réinsertion sociale de celle-ci.

Elle s'intéresse aux différentes stratégies mises en place par les personnes en situation de handicap moteur et par la société en général afin de leur permettre de mener une vie leur permettant de mieux s'adapter à leur nouvelle posture de personne en situation de handicap.

Nous allons prendre pour appui le cas des personnes handicapées motrices du Centre National de Réhabilitation des personnes handicapées d'Etoug-ébé, sur lesquelles nous montrerons, comment à travers un vécu quelconque de leur situation, ces personnes peuvent avoir une certaine qualité de vie.

En effet ces personnes ont subi non seulement une modification physique, physiologique mais aussi un bouleversement au niveau de leur psychisme créant ainsi un conflit identitaire et un bouleversement dans tous les domaines de leur vie.

Ceci est surtout dû à la perte de la motricité leurs membres inférieurs, de l'autonomie fonctionnelle qui les oblige à changer de mode de vie et à changer de statut en passant de personne « valide » à personne « invalide ». C'est cette préoccupation qui nous a motivées à choisir pour objet d'étude le vécu du handicap physique et la qualité de vie des personnes handicapées physiques.

Etant donné que ces personnes n'ont pas les mêmes réalités et que le handicap est survenu différemment, les stratégies d'autonomisation et de réadaptation doivent tenir compte de ces réalités

La présente étude intervient au moment où le problème de réinsertion sociale (d'accessibilité dans les édifices, les structures publiques...) par les personnes en situation de handicap se pose avec acuité dans différents pays, le Cameroun y compris. A travers une étude sur les stratégies d'autonomisation, de réaménagement identitaire, sur les méthodes d'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur, nous pourrions fournir des éléments qui pourraient aider à l'amélioration de leur façon de vivre.

1.3. Problème

D'une manière générale, le handicap physique confronte la personne à l'immense difficulté de faire face au choc psychologique, mais aussi au choc provoqué par la réalité même du contexte du type de handicap et les conséquences qui en découlent, c'est-à-dire une incapacité rééducable après la maladie (massages, marches, mobilisations par l'altération de l'image de soi qu'elle provoque, modification des sentiments et des perceptions liées à l'apparence corporelle).

Le handicap physique est vécu comme un drame humain. Il touche douloureusement le malade dans son intégrité physique, psychologique et sociale. Il bouleverse sa manière de vivre : son activité quotidienne, ses études, son métier, ses loisirs...

Il crée chez le patient un traumatisme, un nouvel état pathologique pour lequel aucune guérison n'est à espérer.

Le traitement ne peut être que palliatif, ne satisfaisant jamais complètement le patient, le laissant souvent dans un état douloureux face auquel le médecin est parfois impuissant.

Une fois l'intégrité physique est touchée, c'est l'image du corps qui est atteinte.

Dufour J. souligne : « l'image de soi est reliée à l'image corporelle. La modification de l'une modifie l'autre, le tout étant vécu par rapport à soi-même et par rapport aux autres avec lesquels on est en relation humaine, affective. ».

Le handicap physique modifie la marche et les aptitudes physiques, ce qui obligerait l'individu à changer de métier, à reconsidérer ses relations affectives avec ce corps modifié.

Ce qui pose le problème de la modification corporelle est souvent de l'inacceptation d'une nouvelle identité habitant ce corps et se remettant en relation, à partir de là, avec l'environnement affectif et professionnel.

La réaction à la perte d'une partie de soi ou d'un organe (entraînant une diminution du potentiel d'activité physique) est vécue comme une atteinte généralisée et se marque par une sorte de sentiment d'anéantissement.

La personne est effondrée, souvent dépressive et anxieuse. Dépossédée d'une partie de son corps désormais modifié, elle est privée d'une image d'elle-même qui lui apportait satisfaction ou du moins qu'elle avait faite sienne et qu'elle avait totalement intégrée.

Elle ne peut plus trouver dans le regard porté sur son corps et donc sur elle-même des raisons de s'admirer, de s'aimer ou de s'accepter.

La personne handicapée physique est soumise à une souffrance pluridimensionnelle ; celle-ci n'est pas réductible à son propre corps, mais se répand bien au contraire dans tous les aspects de sa personnalité et de son existence colonisant l'ensemble de son rapport au monde (Le Breton, 2009, p.325). On peut citer entre autre :

- ✓ La souffrance physique (les douleurs physiques qui sont les plus manifestes et parfois les douleurs fantômes : la sensation de membre fantôme est une expérience quasi-universelle dans le monde de l'amputation).
- ✓ La souffrance psychologique et
- ✓ La souffrance identitaire et sociale

Ces souffrances s'entraînent les unes et les autres et s'entretiennent mutuellement. On a ainsi pu observer par exemple que 2/3 des patients douloureux subissent une altération profonde de leur propre image, et une fragmentation de leur identité intime.

De la même manière, une image négative de soi donne une assise à la douleur : celle-ci est présente à plus de 80% chez les handicapés physiques qui se dévalorisent se découragent ou ne supportent pas leur image (Boffa, 2000).

Lors de nos passages au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Paul Emile Léger à Yaoundé, nous avons constaté que les personnes en situation de handicap physique présentent les signes suivants : tristesse, anxiété, asthénie, pleurs fréquents, insomnie, facteurs de stress et réticences relatifs à la mutilation pour celles ayant subi une mutilation, pareil pour celles qui sont paralysées, amenant le patient dans l'anxiété voire la dépression.

Cet état est un obstacle pour la progression vers l'autonomisation, le réaménagement identitaire et même pour les relations interpersonnelles affectant ainsi la qualité de vie de ces dernières. La réaction à la perte d'une partie de soi se marque par une sorte de sentiment d'anéantissement.

La diminution d'une partie du potentiel d'activité physique est ressentie, du fait de son irréversibilité, comme une atteinte généralisée. La phrase généralement utilisée par les patients récemment amputés est la suivante « Je ne suis plus rien ».

Faute de ne pouvoir conserver la totalité de son corps, le sujet s'estime anéanti. Il est soumis à une forte dépression, un sentiment d'effondrement ; ceci serait dû au fait que le sujet dépossédé d'une partie de son corps ne se reconnaît plus.

Le handicap physique a des répercussions fonctionnelles, esthétiques, et psychologiques qui posent par la suite des problèmes socioprofessionnels, économiques etc. à cause des possibilités limitées d'appareillage et de réhabilitation sociale d'une part et d'autre part à cause des bâtiments et édifices ouverts au public qui sont généralement conçus et réalisés de manière à exclure les personnes à mobilité réduite.

Malgré les efforts entrepris par la communauté internationale pour créer une législation en faveur des personnes en situation de handicap tant sur le plan international que national, la triste réalité est que ces personnes demeurent marginalisées et discriminées.

D'une manière générale, ces personnes sont maltraitées, déscolarisées, sans emploi... et vivent dans l'ombre de leurs familles.

De plus, elles ne bénéficient pas toujours d'une éducation, d'une formation professionnelle appropriées pour accéder au marché de l'emploi, pour vivre de façon autonome en vue de leur épanouissement, leur pleine et effective participation à la société, sur la base de l'égalité avec les autres.

Par ailleurs, lorsque le handicap survient à l'âge adulte et que la personne avait déjà un emploi stable, il est difficile pour celle-ci de retourner à son poste de travail à cause de la déficience causée par le handicap

En outre, l'environnement bâti (infrastructures et édifices ouverts au public) est généralement conçu et réalisé sans tenir compte des préoccupations liées à l'accessibilité des personnes en situation de handicap ; toute chose concourant à leur exclusion des diverses activités et services de la communauté.

Tout se passe comme si la nature n'avait pas prévu l'existence des personnes en situation de handicap. Pourtant, au fil des jours, le nombre de personnes en situation de handicap augmente. Cette augmentation de la prévalence pouvant s'expliquer d'une part par la transition épidémiologique marquée par les progrès de la médecine qui a entraîné la diminution des maladies infectieuses au profit des maladies chroniques aux conséquences invalidantes et, d'autre part par les accidents de la voie publique...

Malgré tous les efforts entrepris sur le plan international et national pour la valorisation et la réinsertion sociale de la personne en situation de handicap, force est de constater que ces personnes restent assez marginalisées tant sur le plan international que sur le plan national.

L'OMS (2011) nous informe que les personnes en situation de handicap sont en grande partie non scolarisées. Ainsi, dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, soit environ 15% de la population mondiale. Selon cette même institution, 110 millions de personnes, soit 2,2% de la population ont de très grandes difficultés fonctionnelles.

Le magazine de l'économie camerounaise nous informe des données statistiques de la proportion des personnes en situation de handicap en 2011, selon la dernière enquête par

grappes à indicateurs multiples (MICS, 2011) 5,4% de la population au Cameroun souffrent au moins d'un handicap. Les déficiences sensorielles sont les plus fréquentes (3,5%), en particulier les déficiences visuelles (2,2%) et auditives, suivies des déficiences motrices (1,2%) qui sont les déformations des membres inférieurs ou supérieurs.

La survenue du handicap dans la trajectoire de vie d'une personne est un événement imprévisible et non envisageable, bien que l'accident et la maladie soient des éventualités plausibles. A la suite d'un accident ou d'une maladie, il arrive que certaines personnes s'en sortent avec des séquelles invalidantes qui conduisent à des situations qui vont de l'ordre d'une paralysie à une amputation des membres inférieurs, la déficience motrice est irréversible. Le passage par une institution est inévitable dans la perspective d'une éventuelle adaptation à la modification corporelle ; d'abord à l'hôpital, pour un traitement médico-chirurgical, ensuite, au centre de rééducation en vue d'une réparation et d'une rééducation du ou des membres. La sortie du centre se fait toujours dans un fauteuil roulant. Chacune de ces institutions de prise en charge du handicap a un objet qui fait sa spécificité. Si l'objet de l'institution hospitalière dans la prise en charge de la personne en incapacité motrice est la maladie ou le traumatisme à l'origine de la déficience motrice, l'institution de rééducation, quant à elle, a pour objet la réparation du corps et la réadaptation de la personne. Or, il se trouve qu'aucune des deux ne prend en compte les conséquences sociales du handicap. La spécialisation de l'une et de l'autre empêche une prise en compte de la globalité du problème de l'incapacité motrice. Pourtant, l'incapacité motrice entraîne tout un ensemble de modifications physiologiques et fonctionnels qui, au-delà de la personne même posent des questions sociales.

En somme, le constat majeur qui est fait ici est celui de l'inadaptation de la personne en situation de handicap physique dans la société. Inadaptation causée par sa mobilité réduite et par les modifications physiologiques et fonctionnelles de son corps. Ce qui crée ainsi des barrières physiques et sociales à son épanouissement impactant dès lors sa qualité de vie. Cette préoccupation nous fait penser au vécu des personnes en situation de handicap physique et particulièrement celles en situation de handicap moteur. Autrement dit, l'inadéquation qui existerait entre le vécu du handicap physique et la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur.

Au regard de la recrudescence du nombre de personnes en situation de handicap moteur, des conditions dans lesquelles vivent ces personnes (difficultés d'ordre familial, scolaire, professionnel), la préoccupation qui est la notre est d'investiguer sur les moyens qui pourraient

leur permettre de vivre leur situation en étant moins frustrées. De suggérer ce que la société pourrait entreprendre pour permettre à cette frange de la population sa réadaptation ..

1.4. Question de recherche

La question de recherche est celle sur laquelle se bâtit l'hypothèse générale. Elle se subdivise en question principale et en questions secondaires.

1.4.1. Question principale

La question principale nous permet d'orienter notre étude et d'organiser nos idées afin de réaliser nos objectifs. Son but est d'opérationnaliser le thème de notre recherche en vue d'une meilleure compréhension.

Suite à la problématique qui précède, nous formulons notre question de recherche principale comme suit : Comment le vécu du handicap physique influence la qualité de vie ?

Toutefois, cette question ne peut être directement vérifiée. Pour cela, il est important de dégager les questions secondaires qu'elle peut générer.

L'analyse des paramètres déterminant le vécu du handicap nous a permis de ressortir trois composantes qui nous servent de modalités :

- L'autonomisation ;
- Le réaménagement identitaire
- Les relations interpersonnelles

1.4.2. Questions secondaires

A partir des trois composantes retenues, nous avons formulé trois questions secondaires ainsi qu'il suit :

QS₁ : Comment l'autonomisation influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques ?

QS₂ : Comment le réaménagement identitaire influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques ?

QS₃ : Comment les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie des personnes handicapées physiques ?

1.5. Hypothèses de l'étude

L'hypothèse est cernée par Grawitz (1981) comme étant une proposition de réponse à la question que l'on se pose au sujet de l'objet étudié.

Il s'agit du choix d'une réponse particulière à la question posée.

Elle permet la sélection des faits à observer en vue de leur interprétation pour une meilleure vérification.

Notre travail regorge d'une hypothèse générale et des hypothèses de recherche.

1.5.1. Hypothèse générale

Elle est une réponse provisoire à la question principale. Dans cette étude, elle est formulée comme suit : Le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant ou non une satisfaction générale de vie et de bien-être.

1.5.2. Hypothèses secondaires

Ces hypothèses de recherche sont étroitement liées à l'hypothèse générale. Il s'agit d'une réponse plausible au problème posé dans la recherche. Dans le cadre de notre recherche, les trois hypothèses retenues sont les suivantes :

HR₁ : L'autonomisation influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

HR₂ : Le réaménagement identitaire influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

HR₃ : Les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

1.6. Objectifs de l'étude

Notre étude comporte deux types d'objectifs : l'objectif général et les objectifs spécifiques.

1.6.1. Objectif général

L'augmentation de la population, le vieillissement de celle-ci sont des facteurs qui favorisent l'accroissement des problèmes de santé chroniques qui ont des conséquences néfastes sur les individus (amputation, accident vasculaire cérébral etc.).

De plus en plus, on assiste à la recrudescence des accidents (accidents de route, de travail...), les catastrophes naturelles, les conflits, les guerres... Ce qui accroît le nombre de personnes en situation de handicap physique, plus particulièrement des personnes en situation de handicap moteur.

Le handicap physique évoque un déficit, des limitations mais surtout des conséquences sur la vie sociale, économique, professionnelle, émotionnelle de l'individu. Cette situation plonge l'individu dans une situation de perte de dépendance, perte d'autonomie car elle ne peut plus rien faire seule.

On comprend dès lors que la question de vécu du handicap et de qualité de vie chez les personnes handicapées physiques soit d'une grande importance.

L'objectif général de cette étude est donc de montrer comment le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur du CNRPH d'Etoug-ébé Yaoundé. Autrement dit, nous cherchons à vérifier si le vécu du handicap au travers de l'autonomisation, du réaménagement identitaire et des relations interpersonnelles a une influence sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur.

1.6.2. Objectifs spécifiques

Les objectifs spécifiques apparaissent comme étant les éléments à partir desquels nous allons pouvoir atteindre notre objectif général. Il sera question pour nous de :

OS₁ : Montrer comment l'autonomisation influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques.

OS₂ : Montrer comment le réaménagement identitaire influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques.

OS₃ : Montrer comment les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie des personnes handicapées physiques.

1.7. Intérêt de l'étude

Notre étude revêt d'un triple intérêt : scientifique, psychologique et socioculturel qui rend compte de sa pertinence.

1.7.1. Sur le plan scientifique

Comme tout travail scientifique, ce travail vise à contribuer à l'évolution des connaissances sur le problème de vécu et qualité de vie des personnes handicapées physiques et à apporter de nouveaux savoirs à d'autres chercheurs qui pourront y trouver des informations nécessaires et utiles dans leurs investigations. ELLE vise aussi à contribuer significativement à l'amélioration de la condition de vie des personnes en situation de handicap. Par ailleurs, ce travail de recherche est une contribution à l'amélioration des connaissances de la communauté scientifique qui peut être appelée à éclairer les décideurs politiques à qui revient la responsabilité d'améliorer le bien-être et la participation sociale des populations vulnérables. La scientificité de ce travail est également d'un apport dans le cadre de l'éducation spécialisée et plus précisément dans le domaine du handicap physique, instrumental et conseil. Il s'agit d'une vision des faits qui impactent la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur. Aussi, la mise sur pied des stratégies d'autonomisation, de réaménagement identitaire ainsi que les relations interpersonnelles des personnes en situation de handicap moteur. En bref, elle pourra aider à cerner les limites de la prise en charge médicale du handicap et à s'ouvrir aux connaissances relatives aux facteurs environnementaux qui interviennent dans la production du handicap lors des interactions de la personne présentant une incapacité motrice avec la société

La scientificité de ce travail trouve également son fondement dans la position de l'hypothèse d'une relation de cause à effet entre le vécu du handicap et la qualité de vie chez les personnes en situation de handicap moteur.

1.7.2. Sur le plan psychologique

L'étude des comportements humains en termes de différences individuelles ou de dimension de la personnalité permettra d'éviter les phénomènes de discrimination, d'exclusion et de marginalisation dans différents milieux sociaux et de comprendre l'individu en tant que sujet unique et complexe.

En outre, cette prise en compte des différences individuelles demeure aussi importante pour le psychologue, le soignant, les aidants... dans la prise en charge psychosociale et l'accompagnement psychosocial des personnes en situation de handicap physique de manière générale et plus spécifiquement les handicapés moteurs.

1.7.3. Sur le plan socioculturel

Cette étude va permettre de comprendre que, l'aide des personnes vivant avec le handicap de façon générale, et particulièrement les handicapés moteurs, se situe non seulement au niveau de la personne, en essayant de compenser la déficience par des moyens techniques ou par des apprentissages (rééducation, prise en charge etc.), mais aussi au niveau de l'environnement, qui se doit d'être adapté de manière à ce que le handicap soit réduit à son minimum, en trouvant les voies et moyens par lesquels la personne en situation de handicap peut vivre dans son environnement sans être mise à l'écart.

Cette étude nous permet également de comprendre la nécessité d'offrir un cadre de vie décent aux personnes en situation de handicap dans un environnement qui les prend, les accepte tel qu'elles sont.

1.8. But et Pertinence de l'étude

Notre étude s'inscrit dans le sillage de l'éducation spécialisée, sa pertinence en science de l'éducation est identifiable à plus d'un titre.

Elle est également très pertinente au Cameroun à cause de la préoccupation du gouvernement camerounais de vouloir s'arrimer à la communauté internationale afin d'améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap.

Cette étude pourrait également permettre l'augmentation des pistes qui visent l'autonomisation des personnes en situation de handicap, leur réaménagement identitaire et partant leur qualité de vie parce qu'au Cameroun, la diversité et l'ampleur des effets de la survenue du handicap dans la trajectoire de vie ne font pas l'objet d'une préoccupation des pouvoirs publics, l'accent n'étant mis que sur la prise en charge du handicap selon le modèle médical. Car une fois sorties de l'hôpital, ces personnes retournent dans un milieu de vie qui constitue une nouvelle réalité pour elles, elles sont désormais confrontées à des difficultés majeures d'ordre familial, scolaire, professionnel, social...

Elle pourra également permettre de savoir que le vécu du handicap en principe devrait réduire considérablement l'insécurité psychologique, sociale... dans laquelle se trouvent les personnes handicapées physiques de manière générale et plus particulièrement les personnes en situation de handicap moteur.

Cette étude soulève également le problème de non accessibilité des personnes handicapées dans les infrastructures et édifices publics ; ce qui pourrait constituer une limite à leur épanouissement et partant à leur qualité de vie.

1.9. Limite de la recherche

Délimiter une étude consiste à préciser les bornes sur le plan spatio-temporel, sur le plan thématique et sur le plan géographique.

1.9.1. Sur le plan spatio-temporel

Nous avons débuté cette étude en janvier 2020 et comptons l'achever en juin 2020. Les contraintes liées au temps objectif nous ont cependant amené à aller au-delà de ce délai. Elle s'est déroulée dans la région du centre, département du Mfoundi, arrondissement de Yaoundé VIe, plus précisément dans le quartier Etoug-ébé au CNRPH tout simplement parce que ce centre accueille toutes les personnes en situation de handicap quel que soit celui-ci.

1.9.2. Sur le plan thématique

Notre étude s'inscrit dans le vaste champ des sciences de l'éducation, dans le domaine de l'éducation spécialisée plus précisément en ce qui concerne le vécu et la qualité des personnes handicapées physiques (handicapés moteurs).

Cette étude cible principalement les facteurs qui impactent le vécu du handicap chez les personnes handicapées physiques.

Dans ce travail de recherche, nous avons focalisé le vécu du handicap sur l'autonomisation, le réaménagement identitaire et les relations interpersonnelles chez les personnes en situation de handicap moteur. A cet effet, l'éducation à l'autonomie, le réaménagement identitaire et les relations interpersonnelles sont des moyens incontestables qui contribuent à leur bien-être, bien-vivre, à leur épanouissement et partant à l'amélioration de leur qualité de vie en vue de leur permettre de mieux se réintégrer dans la société, de reprendre le cours de la vie et de vivre avec leur nouvelle identité sans s'isoler, sans se sentir discriminée ou marginalisée. Autrement dit que ces personnes puissent se réadapter dans la société sans toutefois être stigmatisées ou marginalisées.

En somme le handicap devrait être vécu de manière à offrir un mode de vie qui facilite la compréhension et la cohésion sociale. Le vécu du handicap devrait offrir des possibilités à

l'individu d'interagir avec son environnement sans restriction aucune afin de lui épargner le choc psychologique dans lequel il se retrouve avec la survenue du handicap.

Après la définition de la problématique, nous allons aborder les différents concepts qui vont nous permettre de mieux comprendre notre sujet.

1.9.3. Sur le plan théorique

Notre travail s'inscrit dans le champ théorique des sciences de l'éducation et spécifiquement en éducation spécialisée/handicap physique, instrumental et conseil. Pour notre travail, nous nous sommes focalisées sur le « vécu du handicap », plus particulièrement sur l'étude de quelques facteurs liés à ce vécu et qui auraient un impact plus ou moins significatif sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur et qui favoriseraient leur réadaptation dans la société afin que celles-ci ne se sentent plus ni rejetées, ni stigmatisées. La principale théorie qui a servi de fil conducteur est la théorie phénoménologique du corps vécu à laquelle nous avons annexé les théories de l'identité et de la qualité de vie.

CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL DE L'ETUDE

Après avoir formulé dans le chapitre précédent le problème de recherche, les questions qui sous-tendent l'étude, les objectifs et les intérêts, dans ce chapitre, il est judicieux pour nous de présenter les concepts clés de notre sujet afin que notre travail ne fasse l'objet d'interprétations diverses. A cet effet, nous allons définir les concepts clés en donnant la typologie et les caractéristiques de chaque concept, donner l'importance de l'autonomisation, du réaménagement identitaire chez la personne handicapée physique et établir la relation entre le vécu du handicap et la qualité de vie chez la personne handicapée physique. De plus, ce chapitre est le support analytique de la littérature relative à notre travail de recherche, il ressortira les contributions de quelques auteurs qui ont abordé des thèmes similaires.

2.1 Définition des concepts

2.1.1. Vécu

Etymologie : participe passé de vivre. Ce qui appartient à l'expérience de la vie. Par extension, c'est la vie intérieure. C'est également l'ensemble ou les fragments de ce qui est vécu par soi-même ou par autrui. C'est aussi la manière de passer sa vie dans les divers états que l'on embrasse, dans les différents lieux que l'on habite dans une situation heureuse ou malheureuse.

2.1.2. Handicap

2.1.2.1. Origine et étymologie

Le terme handicap vient de l'anglais « *hand in cap* » : littéralement, « *la main dans le chapeau* ». A l'origine, si on s'attache à la sémantique du mot, le terme « *handicapé* » n'était pas associé à ceux qui avaient quelque chose en moins, mais bien plutôt à ceux dont les performances dépassaient celles des autres, ceux qui étaient hors-norme.

Cette expression découle d'un jeu d'échanges d'objets personnels qui se pratiquait en Grande-Bretagne au XVI^e siècle. Le jeu consistait à échanger des objets personnels en présence d'un arbitre qui évaluait la valeur de ces objets afin de s'assurer de l'équivalence des lots et de l'égalité de chances des joueurs. Le handicap traduisait aussi donc la situation défavorable qui se présentait forcément, du joueur qui avait tiré un mauvais lot. Mais si l'échange n'était vraiment pas équitable, les participants ajoutaient une somme d'argent.

Pour signifier qu'ils acceptaient ou pas le troc, les deux joueurs devaient mettre une de leurs mains dans un chapeau puis la ressortir ouverte ou fermée selon qu'ils avaient trouvé ou non un accord. Ce mot fut ensuite repris à partir du XVIII^e siècle lors des courses de chevaux. Il désignait alors un poids qui était placé sur les chevaux favoris afin que la course soit plus équitable. Ces courses étaient appelées « courses à handicaps », qui comme l'indique le Littré de 1877 étaient « ouvertes à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand ».

En effet, sur les champs de courses, handicaper un concurrent plus fort que les autres, c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire, ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue, pour égaliser les chances de tous les partants. Les paris se font donc au hasard, l'issue de la course étant incertaine. Par la suite, d'autres domaines du sport comme le cyclisme et le golf adoptèrent le mot « handicap » pour classer les joueurs selon leurs niveaux, leurs performances. Enfin, la formule débordera le domaine hippique pour être reprise par le langage courant, afin de désigner une faiblesse ; une entrave, un désavantage. Elle apparut en France au XIX^e siècle.

C'est après 1906 que les médecins commencent à employer le terme « handicap » au sens « d'être désavantagé par rapport à » une norme préétablie. C'est alors que ce terme est passé de la limitation des aptitudes des meilleurs chevaux à celle des capacités humaines, et les termes « handicap » et « personnes handicapées » ont progressivement remplacé les termes infirme, invalide, paralytique, mutilé, débile, idiot etc. qui portaient des connotations péjoratives et dévalorisantes, et qui insistaient sur la dimension de privation (préfixe « in »). C'est ainsi que le sens « d'infériorité momentanée » d'une collectivité par rapport à une autre s'est étendu à d'autres domaines.

Aujourd'hui, le terme handicap est utilisé très largement et dans tous les domaines, pour indiquer un désavantage, qu'il soit économique, social, physique etc. De plus, pour désigner une personne atteinte d'une infirmité physique ou psychique, l'expression « personne en situation de handicap » est de plus en plus utilisée plutôt que de dire « une personne handicapée ».

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé propose une définition du handicap : « est handicapé, un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en

sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interactions d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension.

En 1980, le britannique Philip Wood transforme radicalement la vision du handicap en le définissant comme « un désavantage dont est victime un individu pour accomplir un rôle social normal du fait de sa déficience ou de son incapacité ».

Toujours pour le même auteur, le handicap est « le véritable désavantage social c'est-à-dire la limitation ou la modification des rôles sociaux et professionnels que l'individu pouvait ou était en droit d'espérer tenir avant le processus pathologique invalidant ».

2.1.3. Handicap physique

Le handicap physique est un trouble physique qui affecte la motricité (perte d'une partie ou de la totalité de la capacité de mouvement), la vue... D'autres formes de handicap physique peuvent affecter les actes de la vie quotidienne, comme les maladies respiratoires ou l'épilepsie.

2.1.4. Vécu du handicap physique

Le vécu du handicap physique peut être défini comme étant une manière de passer sa vie dans un état de désavantage physique.

Il peut aussi être assimilé au corps vécu chez la personne possédant très peu de mobilité physique. Cette notion de corps vécu désigne le corps ressenti dans son pouvoir d'action sur les choses environnantes et sur soi. C'est un ressenti corporel à la fois physique et psychique, rapporté ou non à une forme et une **apparence** (à un corps représenté).

2.1.5. Handicap moteur

Le handicap moteur est une forme de handicap qui se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes ou de bouger certains membres. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine.

2.1.6. Qualité de vie

C'est un concept qui prend en compte l'indice de développement humain, le pouvoir d'achat, la liberté, les droits ou encore la santé (L'internaute)

Selon l'OMS, c'est la « perception qu'a un individu dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (WHO, 1978). Cette définition va évoluer et en 1994, la qualité de vie devient selon l'OMS, une combinaison des facteurs psychologique, physique, social et matériel pour évaluer le bien-être de l'individu. Toujours selon l'OMS c'est un « état de bien-être physique, émotionnel et social ».

Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. »

La qualité de vie a été associée de près à l'évaluation de la qualité de l'environnement physique, du voisinage et de la communauté à partir des données statistiques, considérée comme autant d'« indicateurs sociaux » (Carlisle, 1972 ; Duncan, 1969, Offenber, 1970 ; Sawhill, 1969 ; Usdew, 1969)

Pour le blog, il utilise une notion restreinte au domaine de la santé, intitulée qualité de vie liée à la santé. Elle correspond à un « agrégat de représentations fondées sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie » (Mackeigan et Pathak, 1992).

La notion de qualité de vie est un concept à multiple facettes.

A l'origine, le terme qualité de vie est lié au mouvement américain des indicateurs sociaux. La qualité de vie est appréciée à partir d'un certain nombre d'indicateurs objectifs, le plus souvent statistiques, et porte sur des ensembles, groupes de personnes, ou des environnements.

Ainsi à partir d'indices tels que le revenu moyen, le pourcentage d'espaces verts, le degré de pollution... on a pu établir une liste des états et des villes des Etats-Unis classées

suivant la qualité de la vie qu'ils offrent à leurs citoyens et citoyennes (Flax, 1972 ; Louis, 1975 ; Schneider, 1975).

Une autre dimension de cette problématique est d'ordre conceptuel. Il est parfois difficile de distinguer, au plan sémantique aussi bien qu'opérationnel ou encore sur le plan subjectif l'évaluation subjective de la qualité de vie, des notions apparentées de bien-être psychologique (Bradburn, 1969) et de satisfaction de la vie (Neugarten et al, 1961).

Certains auteurs (Campbell, 1981 par exemple) posent clairement ces distinctions et les utilisent pour l'interprétation des résultats. Chez d'autres, cela reste beaucoup plus confus et les termes semblent utilisés de façon interchangeable.

Sur un autre plan, les recherches empiriques et réflexions théoriques mettent en évidence les facteurs responsables de la qualité de vie. Le groupe de Bubolz (1980) propose un modèle écologique. Pour Reich et Zautra (1984), la qualité de vie tient au contrôle que l'on peut avoir sur sa vie. De leur côté, Bigelow et ses collaborateurs (1982) suggèrent plutôt que la qualité de vie tient à un juste équilibre entre les besoins et les ressources (personnelles et sociales), les performances dans l'accomplissement des rôles et les attentes du milieu.

Dans le cadre de notre travail basé sur le vécu du handicap physique et la qualité de vie, nous allons nous en tenir à la conception de Who qui définit la qualité de vie comme étant la « perception qu'a un individu dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». (Who, 1978).

La qualité de vie chez une personne en situation de handicap physique dépend certainement du degré d'incapacité, mais les facteurs environnementaux, sociaux et économiques jouent un rôle fondamental indépendamment de la sévérité du handicap. La sévérité du handicap, appréciée par la possibilité de marcher ou non est aussi significativement liée à plusieurs domaines de la qualité de vie, la sexualité est la plus touchée. Le lieu de prise en charge (domicile ou centre de réhabilitation), d'autres facteurs tels que le sexe, l'âge, le niveau d'éducation, le statut matrimonial et le diagnostic de dépression. Le lieu de prise en charge et de vie joue un rôle important dans la mesure où c'est au domicile et non au centre de

réadaptation que s'expriment avec le plus d'acuité les facteurs sociaux et environnementaux qui vont influencer sur la qualité de vie.

On ne saurait parler de qualité de vie sans toutefois faire mention du bien-être, du bonheur et de la satisfaction.

2.1.7. Bien-être et bonheur : satisfaction et qualité de vie

La notion de bien-être renvoie dans le sens commun à un ensemble de facteurs considérés de façon séparée ou conjointe : la santé, la réussite sociale ou économique, le plaisir, la réalisation de soi, l'harmonie avec soi-même et les autres.

Selon Roland (2000), le bien-être se définit selon deux approches.

- La première, sociologique, va s'intéresser aux conditions de vie qui vont amener les individus à faire une évaluation positive de leur vie.
- La seconde, plus psychologique, considèrera que le bien-être renvoie à une personne pour laquelle les émotions positives sont plus intenses ou plus présentes que les émotions négatives.

La notion de bien-être est associée aux travaux de Bradburn (Bradburn et Caplovitz, 1965 ; Bradburn, 1969). Selon ce dernier, le sentiment de bien-être psychologique est constitué de deux états émotionnels subjectifs distincts, l'affectif positif et l'affectif négatif, qui peuvent varier indépendamment l'un de l'autre.

Le sentiment global de bien-être psychologique est fonction de la différence entre le niveau d'affect positif et le niveau d'affect négatif.

La notion de bonheur implique, elle, des éléments de plaisir et se rapproche du sentiment de satisfaction. Il s'agit toutefois d'une mesure moins stable, beaucoup plus soumise à des fluctuations d'humeurs.

Le bonheur se distingue de la satisfaction par son caractère spontané et variable d'un jour à l'autre.

2.1.8. La notion de satisfaction

La notion de satisfaction quant à elle comprend fréquemment des éléments de plaisir. Il ne s'agit toutefois pas d'expériences spontanées ou de sentiments excessifs et éphémères. Le sentiment de satisfaction procède plutôt d'un processus cognitif, en ce sens qu'il implique un

jugement, une comparaison entre ce que la personne possède et ce qu'elle croit mériter, ce à quoi elle peut raisonnablement aspirer. S'il y a eu peu de contradiction entre les deux, la personne éprouve la satisfaction. Par contre, s'il existe une trop grande distorsion entre les deux évaluations, elle ressent de l'insatisfaction. Dans plusieurs cas, l'hypothèse qui prévaut voudrait que l'écart entre les conditions de vie actuelles et les aspirations joue un rôle très important dans la manière dont on perçoit et évalue son sentiment de satisfaction et, de ce fait sa qualité de la vie (Mason et FaulKenberry, 1978 ; Michalaus, 1980, 1983).

L'évaluation de la qualité de la vie comporte une dimension cognitive et une dimension affective (Abbey et Andrews, 1985 ; McKennel et Andrews, 1983).

Campbell (1981) émet l'hypothèse que les individus sont d'abord motivés à maximiser leur sentiment de bien-être. Ils cherchent à rendre leur vie aussi heureuse et satisfaisante que possible.

De ce fait, le sentiment global de bien-être est déterminé en grande partie par la satisfaction de l'individu dans les domaines importants de sa vie du point de vue du sujet, l'évaluation de sa qualité de la vie recouvre sensiblement sa satisfaction face à différents domaines de la vie.

2.2. Caractéristiques du handicap physique

Les handicaps physiques sont les plus fréquents lorsqu'on considère l'ensemble des personnes avec handicap, y compris celles avec des limitations faibles. Les handicaps psychiques et mentaux sont plus rares, sauf en cas de handicap sévère.

D'une manière générale, le handicap physique se caractérise par une déficience physique ; une incapacité plus ou moins importante à effectuer certaines actions, certains gestes (dimension fonctionnelle) ; un désavantage social, du fait d'une participation réduite à la société. Il se caractérise également par une limitation de certaines fonctions physiques. L'activité physique est diminuée et/ou la participation restreinte. C'est une entrave congénitale ou acquise qui perturbe les activités d'un individu.

Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension.

2.3. Typologie des handicaps

2.3.1. Le handicap mental (ou déficience intellectuelle)

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé le handicap mental ou déficience intellectuelle est « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ». Il touche 1 à 3% de la population générale, avec une prépondérance de sexe masculin.

Les causes du handicap mental sont multiples :

- ✓ A la conception (maladies génétiques, aberrations chromosomiques, trisomie, incompatibilité sanguine...)
- ✓ Pendant la grossesse (radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac...)
- ✓ A la naissance (souffrance cérébrale du nouveau-né, prématuré...)
- ✓ Après la naissance (maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accident du travail ou de la route, noyades, asphyxies...). La trisomie 21 est la forme la plus connue de handicap mental et vient d'une anomalie chromosomique.

2.3.2. Le handicap auditif

Le handicap auditif atteint des personnes atteintes de surdit , qui est un  tat pathologique caract ris  par une perte partielle ou totale du sens de l'ou ie. Ce handicap peut  tre pr sent d s la naissance ou acquis durant la vie de la personne.

Les causes de la surdit  peuvent  tre g n tiques, virales ou parasitaires (pendant la grossesse), dues   des maladies comme la m ningite, toxicit  m dicamenteuse, accidentelles ou par un traumatisme sonore. Les d ficiences auditives ne sont pas visibles, mais souvent stigmatisantes.

Les aides techniques, m me tr s perfectionn es, ne font pas dispara tre le handicap, et sont utiles lorsqu'il existe une zone d'audition r siduelle suffisante chez la personne sourde.

2.3.3. Le handicap visuel

Les personnes en situation de handicap visuel sont atteintes de cécité (personnes aveugles), ou de malvoyance.

Les causes peuvent être des maladies comme la cataracte (opacification d'une lentille interne) ou le glaucome (touchant le nerf optique), ou héréditaires. La plupart des personnes atteintes de cécité développent plus profondément leurs autres sens comme celui du toucher par exemple. Le toucher qui va servir pour l'apprentissage et la maîtrise de l'alphabet Braille (permet à ces personnes de déchiffrer les lettres, les chiffres...)

2.3.4. Le handicap moteur

Le handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes).

Les causes peuvent être très variées : maladies acquises ou génétiques, malformations congénitales, traumatismes dus à un accident, vieillissement... Les lésions de la moelle épinière provoquent en fonction de leur localisation une paralysie des membres inférieurs (paraplégie) ou des quatre membres (tétraplégie).

2.3.5. Autisme et Troubles Envahissants du Développement

L'autisme est un trouble envahissant du développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif. Les caractéristiques de l'autisme sont variables.

Les manifestations peuvent aller du mutisme partiel ou total à l'hyperactivité à l'hypoactivité, de l'agressivité à l'automutilation, voire de l'insensibilité à la douleur. Ces syndromes peuvent aussi être associés à des mouvements stéréotypés, des problèmes métaboliques et des difficultés à s'adapter aux changements de l'environnement. Les signes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans.

Les origines de cette pathologie et les mécanismes biologiques, génétiques psychiatriques pouvant être responsables de l'autisme sont à ce jour méconnus.

2.3.6. Handicap psychique

Aucune définition exhaustive n'est possible, d'autant que la terminologie psychiatrique (névrose, psychose...) est seulement maîtrisée par les psychiatres.

Néanmoins on peut retenir que les personnes atteintes de difficultés d'ordre psychique souffrent d'un malaise qui peut se traduire, à certains moments, par des comportements déroutants pour les autres, car éloignés des conduites convenues et habituelles.

La notion de handicap psychique a été retenue dans la loi du 11 février 2005 dite loi sur le handicap. Il se distingue du handicap mental de la façon suivante :

Le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour (alors que le handicap mental a des causes identifiables). Il apparaît souvent à l'âge adulte.

Le handicap mental apparaît quant à lui à la naissance. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente.

2.3.7. La déficience intellectuelle

C'est une difficulté à comprendre et une limitation dans la rapidité des fonctions mentales sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la perception. Les incapacités qui en découlent peuvent avoir des degrés différents et perturber l'acquisition de la mémorisation des connaissances, l'attention, la communication, l'autonomie sociale et professionnelle, la stabilité émotionnelle et le comportement.

2.3.8. Les maladies invalidantes

Toutes les maladies respiratoires, digestives, parasitaires, infectieuses (diabète, hémophilie, sida, cancer, hyperthyroïdie...) peuvent entraîner des déficiences ou des contraintes plus ou moins importantes.

Elles peuvent être momentanées, permanentes ou évolutives. Près de la moitié des maladies invalidantes sont d'origine respiratoire ou cardio-vasculaire.

2.3.9. Le pluri handicap

Le pluri handicap est l'association d'atteintes motrices et/ou sensorielles de même degré, ce qui ne permet pas de déceler l'une plutôt que l'autre en déficience principale. La surdi-cécité tient une place particulière dans ce type de handicap.

2.3.10. Le polyhandicap

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associés à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Souvent, les personnes polyhandicapées souffrent aussi d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels, de troubles de l'élimination et de fragilité cutanée. Elles ne peuvent rien faire par elles-mêmes et ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne.

2.3.11. Les traumatismes crâniens

Traumatismes crâniens ou traumatisme crânio-cérébral (TCC) couvre les traumatismes du neurocrâne (partie haute du crâne contenant le cerveau) et du cerveau. Les séquelles immédiates et à distance des traumatismes crânio-cérébraux sont souvent la conséquence des lésions engendrées sur le système nerveux central. Les traumatismes crâniens sont la principale cause de mortalité et de handicap sévère avant l'âge de 45 ans.

2.3.12. Les maladies dégénératives

Ce sont des maladies souvent génétiques au cours desquelles un ou plusieurs organes sont progressivement dégradés.

Les causes peuvent être l'accumulation des produits biologiques ou des toxines aussi bien que l'absence prolongée d'une substance biologique qui entraîne alors la dégénérescence progressive des organes concernés.

Cette caractéristique en fait souvent des maladies particulièrement difficiles pour le patient et son entourage parce que les symptômes évoluent lentement mais sûrement vers un handicap important.

Traitées à temps, les maladies dégénératives peuvent être réduites, mais non guéries. Comme exemple on peut citer Alzheimer, la sclérose en plaques, la myopathie, la mucoviscidose...

2.4. Cadre conceptuel

Selon Ndié (2006, p.40), le cadre conceptuel porte essentiellement sur « l'état des lieux de la littérature se rapportant au sujet de recherche ». Celle-ci examine spécifiquement les

travaux sur le sujet, les variables et indicateurs de l'étude, le vécu du handicap chez les personnes handicapées physiques et plus spécifiquement les handicapés moteurs et leur qualité de vie.

Cette littérature permettra de ressortir quelques axes d'orientations qui montreront l'originalité de notre travail de recherche.

2.4.1. Généralités sur le vécu du handicap physique

Avant toute chose, il nous semble nécessaire de réaliser quelques précisions terminologiques

2.4.1.1. Qu'entend-on par situation de handicap ?

Il est important de choisir les termes à utiliser car ils sous-tendent des modèles et construisent les représentations. Nous souhaitons placer notre réflexion dans le sillage du modèle du « processus de production du handicap » développé dans les années 1990, suite aux recherches menées au Québec par Patrick Fougeyrollas et son équipe (Fougeyrollas, 1998). Ce « modèle social » marque une rupture fondamentale avec les modèles précédents qui définissent le « handicap » comme la conséquence directe d'une déficience. Or le modèle social du handicap modifie le point de vue et incite à considérer le « handicap » ou plutôt la « situation de handicap », non plus comme le résultat d'un processus social qui met en jeu des dimensions à la fois individuelles (qu'elles soient biomédicales et fonctionnelles – mais aussi et surtout socioculturelles) environnementales et sociopolitiques (Ravaud, 1999, 2001). Pour ces auteurs, la situation de handicap naît de l'interaction entre la personne et son environnement, le regard se déplace de l'individu vers son environnement. Comme le souligne Myriam Winance, « les modèles sociaux définissent la causalité de manière différente : la cause n'est pas dans l'individu mais dans l'environnement pour le modèle de l'accessibilité et dans la société pour le modèle social » (Winance, p. 61).

Le vécu du handicap peut être assimilé au corps vécu chez une personne possédant très peu de mobilité physique. Cette notion de corps vécu, empruntée à la phénoménologie servait initialement à désigner le corps ressenti dans son pouvoir d'action sur les choses environnantes et sur soi. Il fallait donc lui donner une autre extension.

Le handicap reste aujourd'hui encore une notion très subjective, souvent mal utilisée et presque toujours connotée de façon négative. Pour une personne vivant avec un handicap, il est bien difficile de mener une vie « normale ». Vivre sa vie c'est vivre le handicap au quotidien ;

ce qui crée en elle une stigmatisation, un isolement social engendrant des ruptures et des solitudes.

Dans la plupart des cas, la personne vivant avec le handicap n'a pas une vie normale, sa vie est rythmée par les hospitalisations, les consultations médicales liées soit à la maladie soit au handicap. Ce qui crée souvent une situation de malaise pour la personne et pour sa famille.

Les personnes vivant avec le handicap sont coupées des personnes « normales ». Le handicap les enferme dans un autre univers. Elles sont plaintes de loin, elles font un peu peur. En dehors du monde médical, elles ne sont pas très aidées socialement. Ce qui affecte leur psychisme, les relations sociales et même familiales compliquant ainsi leur vécu et partant leur qualité de vie.

Le handicap acquis et à fortiori le handicap survenu brutalement induit potentiellement un changement d'identité. L'atteinte de l'intégrité physique ébranle bien souvent profondément l'intégrité psychique.

Le handicap est à la fois une cause et un effet de la pauvreté : les personnes en situation de pauvreté sont susceptibles d'avoir un handicap en raison de leurs conditions de vie et le handicap peut entraîner la pauvreté en limitant les opportunités de développer des compétences et d'avoir un emploi.

Les personnes handicapées ont moins de chance d'obtenir un emploi comparé à leurs pairs non handicapés. Elles partagent pour la plupart l'expérience de l'exclusion sociale et économique causée par le handicap.

Le handicap infantilise sa victime au point de la maintenir dans une situation d'assistée en permanence. Cet état de choses engendre chez la personne handicapée un sentiment d'inutilité, une perte de confiance en soi ; tandis qu'au sein de la société, naît une attitude faite de pitié, de compassion et d'impuissance face au destin ou de méfiance et de stigmatisation. Le handicap favorise ou accentue ainsi la vulnérabilité de la personne handicapée et l'écarte de la vie sociale.

Il ya lieu de préciser que les personnes qui survivent avec le handicap ne sont pas totalement isolées car, en tout état de cause, leurs familles leur sont souvent attachées au-delà de la peine, de la honte ou de la résignation qu'elles pourraient éventuellement éprouver. Cependant, la misère ambiante de certaines familles les contraint parfois à se débarrasser de leurs membres de famille en situation de handicap.

Après la survenue du handicap, il ne s'agit pas seulement d'intégrer la perte du corps indemne, mais aussi d'assumer le corps détérioré. Il n'est pas sûr que la difficulté à accepter le handicap soit proportionnelle à la gravité de celui-ci.

Il est alors nécessaire de considérer le sens que revêt l'accident ou la maladie dans l'histoire du sujet et dans ses relations avec son environnement.

Quelle que soit la manière dont le handicap survient (accident, maladie), la personne touchée a besoin de poursuivre sa vie comme sujet humain d'où le réaménagement identitaire. Cette personne a également besoin de renaître psychologiquement car pour elle, il ne s'agit pas seulement de vivre avec son handicap, mais il s'agit également de se constituer comme sujet dans un corps abîmé.

Deux éléments sont donc à prendre en compte :

D'une part, les forces et les faiblesses du sujet blessé, quand il doit se confronter à la réalité traumatique. Où en était-il dans son projet de vie ? Comment vivait-il ? Qu'est-ce qui importait pour lui ? Chaque cas est différent et il va falloir composer avec l'histoire individuelle de chacun.

D'autre part, face à ce qui lui arrive, le sujet, dans cette confrontation, va traverser différents stades qui sont des défenses psychologiques (E. Kubler-Ross).

Ne plus marcher, ne plus sentir certaines parties de son corps, on ne peut y croire. Le refus est la première technique utilisée pour tous. La dénégation est un amortisseur après le choc de nouvelles brutales, qui permet au malade de se recueillir, puis avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs. Il s'agit d'une défense temporaire, suivie d'une acceptation partielle.

L'irritation va être projetée dans toutes les directions sur l'entourage. A cette période, de quelque côté que se tourne le malade, il n'y a que des injustices. Or un patient qu'on respecte, qu'on comprend, auquel on accorde de l'attention et un peu de temps ne tardera pas à baisser le ton et à atténuer ses exigences agressives.

Il s'en suit une phase de marchandage. C'est la tentative pour retarder les événements, qui inclut une prime offerte pour bonne conduite, mais impose aussi une limite irrévocable.

Mais le temps passe, et rien ne change. Le sujet sait qu'il a perdu quelque chose d'essentiel. On entre dans la dépression. Les pertes peuvent être multiples : atteintes physiques,

mais aussi atteintes dans le projet de vie (problèmes financiers, nécessités de déménager, astreintes de soins...) et atteintes narcissiques dans l'image et l'amour qu'on a de soi-même. Il y a alors des tas de raisons réelles de dépression, mais il y a aussi le chagrin, la dépression comme instrument de préparation à la séparation.

Cette phase peut se répéter longtemps après l'accident ou la maladie. Tant que la personne est hospitalisée, ou dans une phase de récupération-réadaptation, on reste souvent dans les premières étapes. Trois ans après, paraplégiques et tétraplégiques par exemple, affrontent souvent des dépressions profondes, face à des renoncements très douloureux. Mais c'est parce qu'ils auraient pu exprimer leur tristesse et leur chagrin qu'ils pourront aborder une dernière phase d'acceptation.

Il y a eu perte. Cependant, le sujet reste entier dans ses capacités d'aimer et d'être en relation. Des réaménagements et des investissements nouveaux vont alors être possibles. L'enjeu de cette longue période de deuil est de permettre au sujet des renoncements extrêmement douloureux sans que se surajoutent des incapacités à la relation, qui sont mutilantes.

Intervient donc ici la question du sens de l'évènement. Il faut que cet accident ou cette maladie prenne sens dans l'histoire du sujet et soit réaménagé dans son économie psychique.

Le vécu du handicap laisse entrevoir des notions telles que l'identité, car la survenue du handicap affecte l'identité de l'individu en la fragilisant, en la modifiant. Par la suite, celle-ci a besoin d'être réaménagée d'une manière ou d'une autre afin d'améliorer ou non la qualité de vie de la personne en situation de handicap. Le vécu du handicap laisse également entrevoir la notion d'autonomisation car une fois le handicap installé, il s'en suit une perte d'autonomie.

En effet, le handicap plonge l'individu dans une situation de dépendance accrue, une participation restreinte à la vie sociale affectant ainsi ses relations avec l'environnement et partant sa qualité de vie.

Avec l'évolution de la science, le handicap est désormais considéré sur le modèle biopsychosocial dans lequel l'individu est considéré :

- sur le plan médical, organique,
- sur le plan psychologique avec la notion de qualité de vie, de subjectivité et de santé psychique,

- sur le plan social, avec la notion de participation à la vie de la cité, d'attribution de rôles sociaux.

Dans le monde en général, les personnes en situation de handicap ont de moins bons résultats sur le plan de la santé, de l'éducation et participent moins à la vie économique. Elles connaissent également des taux de pauvreté plus élevés que celles qui ne sont pas handicapées. Cela est dû en partie au fait qu'elles rencontrent des obstacles pour accéder à des services que beaucoup considèrent depuis longtemps comme des acquis dans les domaines de la santé, de l'éducation, de l'emploi, des transports mais aussi de l'information. Ces personnes se sentent exclues de la vie quotidienne. Ainsi, le corps vécu et partant le handicap physique est un ressenti corporel, à la fois physique et psychique, rapporté ou non à une forme et une apparence (à un corps représenté).

Le handicap acquis et à fortiori le handicap survenu brutalement induit potentiellement un changement d'identité. L'atteinte de l'intégrité physique ébranle bien souvent et très profondément l'intégrité psychique.

Le handicap est une situation qui altère les fonctions physiques de l'individu et le plonge dans une situation de manque. A cet effet, la situation de handicap influence de manière négative la qualité de vie.

Dans le cadre de notre travail, nous avons axé le vécu du handicap sur l'autonomisation, le réaménagement identitaire et les relations interpersonnelles. Ces notions sont parmi les moyens, les stratégies qui contribueraient sans doute au bien-être, à l'épanouissement des personnes en situation de handicap en général et plus particulièrement les personnes en situation de handicap moteur. Ce qui faciliterait leur réintégration dans la société à travers la réadaptation dans la nouvelle posture imposée par le handicap, sans se sentir discriminé ou marginalisé.

Les auteurs se sont attelés à relever les effets psychologiques immédiats causés par les modifications corporelles et non ceux qui décrivent le comportement psychologique à long terme d'une personne devenue handicapée, surtout un adulte. Il ne s'agit pas seulement d'intégrer la perte du corps indemne, mais aussi d'assumer le corps détérioré. Il n'est pas sûr que la difficulté à accepter le handicap soit proportionnelle à la gravité de celui-ci.

Il est alors nécessaire de considérer le sens que revêt la survenue du handicap dans l'histoire du sujet et dans ses relations avec son environnement.

Quelle que soit la manière dont le handicap survient (accident, maladie), la personne confrontée a besoin de se reconstruire comme sujet humain ; d'où la nécessité d'un réaménagement identitaire. Autrement dit, après la survenue du handicap, l'individu recherche une identité qui pourrait cadrer avec son nouveau statut, avec sa nouvelle posture de personne en situation de handicap.

Cette personne a également besoin de renaître psychologiquement car pour elle, il ne s'agit pas seulement de vivre avec son handicap, mais de se constituer comme sujet dans un corps abîmé.

A cet effet, deux éléments essentiels sont à prendre en compte :

- ✓ D'une part, les forces et les faiblesses du sujet éprouvé, quand il doit se confronter à la réalité traumatique. Où en était-il dans son projet de vie ? Comment vivait-il ? Qu'est-ce qui importait pour lui ?

Chaque cas est différent et il va falloir composer avec l'histoire individuelle de chacun.

- ✓ D'autre part, face à ce qui lui arrive, le sujet, dans cette confrontation, va traverser différents stades qui sont des défenses psychologiques (décrits par Kubler-Ross)

La déniégation qui est considérée comme un amortisseur après le choc des nouvelles brutales, qui permet au malade de se recueillir, puis, avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs. Il s'agit d'une défense temporaire suivie d'une acceptation partielle.

Ensuite, c'est la phase de marchandage. C'est la tentative pour retarder les événements, qui inclut une prime offerte pour bonne conduite, mais impose aussi une limite irrévocable.

Au fur et à mesure que le temps passe, et que rien ne change, le sujet sait qu'il a perdu quelque chose d'essentiel. On entre dans la phase de dépression. Les pertes peuvent être multiples :

- ❖ Atteintes physiques
- ❖ Atteintes dans le projet de vie (problèmes financiers, nécessité de déménager...)
- ❖ Atteinte narcissique dans l'image et l'amour qu'on a de soi-même.

Il ya alors des tas de raisons réelles de dépression, mais il ya aussi le chagrin, la dépression comme instrument de préparation à la séparation. Cette phase peut se répéter longtemps après l'accident ou la maladie. Tant que la personne est hospitalisée ou dans une

phase de récupération-réadaptation, on reste souvent dans les premières étapes. Trois ans après, paraplégiques et tétraplégiques affrontent souvent des dépressions profondes, face à des renoncements très douloureux. Mais c'est parce qu'ils auront pu exprimer leur tristesse et leur chagrin qu'ils pourront aborder une dernière phase d'acceptation.

Il y a eu perte. Cependant, le sujet reste entier dans ses capacités d'aimer et d'être en relation. Des réaménagements et des investissements nouveaux vont alors être possibles. L'enjeu de cette longue période de deuil est de permettre au sujet des renoncements extrêmement douloureux sans que se surajoutent des incapacités à la relation, qui sont mutilantes humainement. Intervient ici la question du sens de l'événement. Il faut que cet accident ou cette maladie prenne sens dans l'histoire du sujet et soit réaménagé dans son économie psychique.

Prenons l'exemple de cette patiente rencontrée en centre de réadaptation fonctionnelle, victime d'un accident du travail. Elle se sentait coupable d'une faute imaginaire vis-à-vis de ses parents. Cet accident arriva à point nommé comme punition. Fonctionnellement, son bras droit pouvait bouger, mais psychologiquement il était paralysé et devrait le rester. On voit comme les conséquences peuvent être graves.

Ne plus marcher, ne plus sentir certaines parties de son corps, on ne peut y croire. Il s'installe une crise d'identité qui va nécessiter de redéfinir sa nouvelle personne par rapport à ce nouveau contexte. Ce qui revient à émettre l'hypothèse selon laquelle, il ya autant d'identités que de contexte et qui nous amène à examiner explicitement la notion d'identité.

2.4.1.2. La notion d'identité

La notion d'identité semble être une notion simple et évidente, mais à l'analyse se révèle un phénomène complexe et multidimensionnel. Elle a d'abord une signification objective : le fait que chaque individu est unique, différent de tous les autres par son patrimoine génétique. Cependant, elle a surtout un sens subjectif : elle renvoie au sentiment de son individualité (« je suis moi »), dans sa singularité (« je suis différent des autres et j'ai telles ou telles caractéristiques ») et d'une continuité dans l'espace et dans le temps (« je suis toujours la même personne »).

Ce sentiment est celui du sujet, mais aussi des autres, celui de son entourage : nous attendons de chacun qu'il manifeste une certaine cohérence et une certaine constance dans son être, ses attitudes et ses comportements (« je te reconnais bien »). Une trop grande variabilité à

ce niveau est ressentie comme pathologie (inconsistance, fragilité identitaire ou personnalités multiples...).

L'identité peut se décliner en de multiples composantes : identité pour soi et identité pour autrui ; sentiment de soi (la façon dont on se ressent) ; image de soi (la façon dont on se voit, dont on s'imagine) ; représentation de soi (la façon dont on peut se décrire) ; estime de soi (la façon dont on s'évalue) ; continuité de soi (la façon dont on se sent semblable ou changeant) ; soi intime (celui que l'on est intérieurement)/ soi social (celui que l'on montre aux autres) ; soi idéal (celui que l'on voudrait être)/ soi vécu (celui que l'on se ressent être)...

L'identité est une sous-composante du « Self » (capacité mentale nous permettant de réfléchir sur nous-mêmes en tant qu'objet de notre propre attention) : plus précisément, il s'agit de l'expression construite et narrée de celui-ci (Leary & Tangney, 2003 ; McAdams, 2001). L'identité recouvre les connaissances que nous avons de nous-mêmes (les rôles et les valeurs) ainsi que la perception d'être unique, singulier et différent des autres (Boulanger, Dethier, Gendre & Blairy, 2013). Elle nous permet de construire un sentiment de continuité dans le temps et dans l'espace (Ryan & Westen, 2000). Enfin, elle serait un processus relativement stable et résistant aux changements (Boulanger, Dethier, Gendre & Blairy, 2013).

L'identité contient les deux composantes suivantes (Addis & Tippett, 2004, 2008) :

- Les connaissances relatives au self (informations abstraites et conceptuelles contenant les représentations de soi : traits de personnalité, schèmes, scripts personnels.
- Les récits de vie (« Souvenirs définissant le soi ») = histoire à propos de soi-même, de ses expériences passées et de ses projections futures. Cette histoire contribue au sentiment de cohérence identitaire : l'interprétation du passé et du futur permet de construire une histoire qui fait sens.

L'identité est d'ailleurs, avant tout un système d'action et d'adaptation à l'environnement avant d'être un système de structuration interne (A. Mucchielli, 2011). Pour (Erikson, 1956, 1972) l'identité est considérée comme étant le résultat dynamique et simultané d'interactions autant intra personnelles (caractéristiques internes propres à un individu) qu'interpersonnelles (nature des rapports avec autrui...). De ce fait, l'identité est d'autant reliée aux caractéristiques internes d'un individu (qui sont à la base du sentiment de similitude et de continuité d'être) qu'aux dimensions sociales et culturelles dans lesquelles celui-ci s'inscrit (à

travers les mécanismes d'identification, d'imitation, etc.). L'identité d'un individu n'est pas figée, elle se construit tout au long de la vie de ce dernier et connaît des fluctuations.

Le sociologue Goffman (1974) a également mis en évidence l'importance des processus d'interactions entre l'individu et son environnement dans le maintien de sa propre identité. Selon son concept, la « présentation de soi » est exprimée par nos comportements, notre habillement, La dénégation qui est considérée comme un amortisseur après le choc des nouvelles brutales, qui permet au malade de se recueillir, puis, avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs. Il s'agit d'une défense temporaire suivie d'une acceptation partielle.

L'identité permet de se sentir exister et de se vivre comme un individu un et unique, mais également identique et pris dans un ensemble, dans une descendance transgénérationnelle, dans une descendance phylogénique, dans un groupe social qui permet le partage et la reconnaissance à la fois comme semblable et différent. L'identité peut donc être définie selon de nombreux critères qui dépendent du contexte environnemental, social et culturel. Elle n'est pas figée et se façonne, se précise, par un processus dynamique, tout au long de la vie du sujet dans un lien toujours renouvelé à son environnement. C'est une réalité qui évolue par ses propres processus d'identification, d'assimilation et de rejet sélectifs.

La situation de handicap ne se vit pas sans impact car elle affecte l'être dans sa globalité et de surcroît sa qualité de vie. Ainsi, elle a un impact physique, un impact psychologique et impact social.

2.4.2. L'impact physique du handicap

Il s'agit de la modification corporelle visible et aussi des répercussions moins visibles (modification du schéma corporel, phénomène de membre fantôme, des douleurs, de l'image du corps et même du vécu de corps).

Suite à la survenue du handicap, le patient a la sensation que son membre est présent alors qu'il n'est plus là. Il s'agit du phénomène de « membre fantôme ». Lorsque l'on demande au patient de toucher le segment corporel amputé par exemple, il dirige sa main vers ce segment alors qu'il n'existe plus mais neurologiquement, le membre est encore présent pour son cerveau. Le handicap physique perturbe ainsi le schéma corporel initial.

Dans le but de comprendre de quoi relève l'acceptation de l'image corporelle de la personne en situation de handicap moteur, de mieux comprendre en quoi le handicap les

modifie, il convient de bien distinguer le schéma corporel de l'image du corps, de savoir clairement ce qu'on entend par schéma corporel et image du corps.

A cet effet, nous avons dans les lignes qui suivent quelques données de la littérature qui nous permettront de bien appréhender ces termes et de mieux comprendre en quoi la situation de handicap physique les modifie entraînant ainsi une crise identitaire chez la personne en situation de handicap moteur et la difficulté qu'elle éprouve à s'adapter dans la société.

2.4.3. L'impact psychologique du handicap physique

La perte d'un membre (jambe, bras) perturbe le schéma corporel et menace l'identité. Pour cela, il est nécessaire que la personne nouvellement amputée ou paralysée (d'un membre ou de deux membres) puisse entrer dans un processus psychique d'adaptation à la nouvelle situation car pour guérir le corps, il est nécessaire de guérir au préalable l'esprit.

Les patients en situation de handicap physique (amputés, paralysés...) de façon inconsciente, sont plutôt en proie à un travail de deuil consécutif à la modification de leur image corporelle. C'est pourquoi le suivi psychologique doit être adéquat et perspicace à la suite de l'amputation ou de la paralysie... Bref à la suite de la survenue du handicap.

Le processus de travail de deuil qui se met donc en place suite à la survenue du handicap physique (une amputation, paralysie...) concerne tout ce qui a trait à la perte corporelle et à ses conséquences motrices, fonctionnelles, esthétiques, sociales, psychologiques... Il comprend trois phases :

2.4.3.1. La phase de choc

C'est la période de sidération psychologique. Le sujet ne réalise pas ce qui lui arrive et semble indifférent à tout ce qui l'entoure. Il continue à vivre et à agir mais de façon automatique. Il souhaite annuler ce qui vient de se passer surtout quand il n'a pas été préparé.

Le patient amputé est souvent très dépendant à ce stade et peut développer des conduites régressives (refus de participer aux soins...).

A cette période, la réalité de l'atteinte corporelle est souvent imprécise, voire inexistante.

Toutefois, cette phase est moins manifeste pour les patients ayant souffert d'importantes douleurs préopératoires et pour lesquels l'amputation peut constituer une sorte de soulagement. C'est notamment le cas des patients amputés pour cause vasculaire.

2.4.3.2. La phase d'état

Elle est considérée comme la phase essentielle du deuil. La dépression est au premier plan mais on peut voir apparaître de la colère, de l'agressivité. Le patient prend peu à peu conscience de la réalité de la perte, de son irréversibilité et franchit une succession d'étapes.

2.4.3.3. Etape de dénégation, de refus

Le patient est incapable de se confronter à la réalité du handicap. L'image corporelle antérieure et les valeurs symboliques s'y rattachant sont encore trop présentes et le manque trop douloureux à affronter. Le patient ne regarde ni ne touche quasiment pas le côté amputé. Les mécanismes de défense les plus fréquemment rencontrés sont alors le déni et la dénégation.

2.4.3.4. Etape de la colère, de l'irritation de l'agressivité

La réalité devient inacceptable, le patient se sent seul, malheureux, incompris et agressé dans son image corporelle amputée. La blessure narcissique du patient est si importante qu'il la projette sur sa famille mais aussi sur le personnel soignant. Cette colère libératrice se manifeste souvent face à la souffrance de l'amputation. Il est important de laisser cette agressivité s'extérioriser et de donner au patient aide et compréhension.

2.4.3.5. Etape de marchandage

Elle correspond à la recherche d'un traitement miracle, d'une prothèse « magique » qui annulerait le handicap. Le patient reviendrait comme avant.

2.4.3.6. Etape de dépression réactionnelle

Le patient est confronté à la réalité du handicap. La perte définitive d'un membre peut avoir diverses répercussions : le manque peut se traduire par un désinvestissement de soi dans les activités de la vie quotidiennes mais aussi par d'autres comportements comme les pleurs, l'anxiété, l'insomnie... Le patient n'a plus envie de rien et se pose beaucoup de questions. Une dépression chronique peut alors s'installer.

2.4.3.7. Phase de récupération

La phase de récupération rend l'établissement de la perte possible. On considère que le deuil est accompli quand le sujet se tourne vers l'avenir, peut ressentir de nouveaux désirs et les exprimer.

La blessure narcissique demeure importante. Les désirs réapparaissent peu à peu. Le patient accepte petit à petit son handicap (amputation, paralysie...) bien que la blessure narcissique soit encore présente.

Le travail de deuil a une durée propre à chacun. Les différents stades décrits ne se vivent pas l'un après l'autre, mais l'un dans l'autre, l'un couvrant l'autre parfois.

Selon Elisabeth Kübler-Ross, 1969, chaque personne passe par différentes étapes du deuil, sans pour autant éprouver ces étapes dans le même ordre car comme dans tout travail psychique, il y a des avancées et des reculs.

Ce processus est accompagné de trois périodes permettant d'appréhender l'objet perdu, le surinvestissement, le désinvestissement et le réinvestissement. C'est au frais de ces différents bouleversements affectifs que la personne se libère et s'ouvre les portes de nouvelles perspectives. « Nous ne savons renoncer à rien. Nous ne savons qu'échanger une chose contre une autre » S. Freud.

L'appareillage représente donc le réinvestissement de l'objet perdu visant un retour à l'autonomie lorsque l'acceptation est adéquate. Par ailleurs, la prothèse marque aussi l'irréversibilité du handicap, ce qui reste difficile.

Pour l'acceptation d'une nouvelle image corporelle, le patient passe par différents états psychologiques au cours du temps et selon l'évolution du processus de guérison.

En réponse à ces états, le patient utilise des mécanismes de défense qui sont des processus inconscients mis en œuvre par une personne afin de supporter une situation difficile ou de pouvoir lutter contre l'angoisse. Comme mécanismes de défense utilisés par le patient on peut citer quelques-uns comme :

- L'annulation : attitude psychique de sens opposé à un désir refoulé et constituée en réaction contre celui-ci.
- La dénégation : la personne formule un désir, une pensée, des sentiments, mais nie ce qui le concerne.
- L'isolation : la personne isole sa charge affective. Il ne montre aucun signe de mal-être et garde tout pour lui au risque d'exploser psychologiquement.
- Le déplacement : la personne retourne ses émotions, ses sentiments vers une autre personne.

- La régression : la personne évite d'assumer ses responsabilités en prétextant ne pas pouvoir faire une chose au lieu de simplement admettre qu'on ne veut pas la faire.
- La projection agressive : c'est une colère projetée par la personne à l'extérieur vers l'autre qui doit savoir faire la part des choses sur cette colère.

Le déni est probablement le mécanisme le plus observé chez les personnes amputées leur permettant de se cacher une réalité trop importante pour eux, se traduisant parfois par le refus de toucher ou de regarder le moignon voire le refus que les autres s'en occupent et que la famille ne vienne leur rendre visite.

L'évitement du mot « moignon » peut aussi être une façon de s'éloigner de la réalité.

Le clivage fait d'un objet comme la prothèse à la fois une solution positive mais aussi quelque chose de négatif rappelant le manque.

Pour leur autonomisation et leur reconstruction identitaire, les personnes en situation de handicap physique et plus particulièrement celles en situation de handicap moteur ont besoin non seulement du personnel soignant, mais aussi des psychologues, des groupes de soutien et autres afin qu'elles puissent trouver des alternatives. L'identité, l'image corporelle et estime de soi interviennent dans le processus d'acceptation d'une maladie, d'un handicap ou d'une modification corporelle et agissent aussi dans la participation à la démarche qui mène à la guérison. Tout ceci rentre dans le vécu du handicap. et concourt à l'amélioration de la qualité de vie de celles-ci lorsqu'elles ressentent une satisfaction générale de vie.

2.5. L'impact social du handicap : le handicap et les représentations sociales

A travers l'histoire, le handicap a toujours été considéré de façon négative par la société, les personnes handicapées étant perçues comme des monstres au Moyen-âge. Elles rencontrent encore des difficultés à être acceptées de nos jours. Selon le sociologue Goffman (1963) « une personne qui a un défaut ou un handicap est assimilée dans l'esprit de la société à quelqu'un d'impur », c'est la stigmatisation du handicap. Ce qui n'est pas habituel de voir dans le corps de l'autre est considéré comme mauvais.

La société accorde beaucoup de crédit à la beauté physique, notamment avec les médias, et au fait de « paraître » en bonne santé. La personne venant de subir une amputation, une paralysie, passe du statut de personne « valide » à personne « en situation de handicap ». Elle doit donc faire face à de nombreuses difficultés telles que la perception de soi, la perception des autres, elle doit gérer les soins qui lui sont prodigués et envisager de nouvelles perspectives de

vie afin de retrouver un équilibre lui permettant d'œuvrer pour retrouver son autonomie et donc le retour à domicile afin de se réinsérer dans sa vie et de reconstruire ou réaménager son identité.

Le patient doit donc être prêt d'un point de vue fonctionnel et psychologique ; il doit donc aussi accepter de voir son statut social changer. En effet, tous les éléments de sa vie vont devoir être repensés. En principe, une ergothérapie doit permettre l'amélioration de l'environnement personnel, fournir du matériel fonctionnel et sécuritaire. L'assistance sociale doit permettre de régulariser le nouveau statut social de la personne handicapée physique.

On voit donc que pour ce type de patient, la prise en charge doit être pluridisciplinaire et primordiale afin que ce dernier soit en plein pouvoir dans son autonomisation et partant, son réaménagement identitaire. La situation de handicap est synonyme de perte d'autonomie et par là une forme de distance à la bonne vie. La personne en situation de handicap est donc tenue pour essentiellement différente d'une personne « normale ». Si cette différence semble évidente, inscrite dans les corps et les esprits, elle est cependant sédimentée et confirmée dans les nombreuses interactions sociales que Goffman a finement analysées dans sa théorie du stigmaté.

Pour cet auteur, le handicap n'est pas un phénomène personnel ou essentiel, mais bien le résultat d'un processus social : des interactions de la vie quotidienne entre personnes en situation de handicap et personnes « normales », où les secondes sont en bonne partie responsables des étiquettes stigmatisantes qui sont accolées aux premières.

Les personnes deviennent handicapées parce que d'autres se comportent face à elles en les considérant comme telles. Le handicap est un rapport entre un individu et un environnement social qui produit normes, stigmates, empêchements, ...

Le handicap est presque toujours considéré comme une « tragédie personnelle ». Mais de nos jours, de plus en plus, les efforts sont faits où ce n'est plus à la (seule) personne en situation de handicap de fournir des efforts d'intégration, mais bien à l'organisation sociale de se transformer de façon à pouvoir l'accueillir. Elle doit avoir le droit de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes, elle doit participer à la vie sociale et économique. Elle doit ainsi sortir et s'engager dans les différentes communautés auxquelles elle appartient.

Pour une personne en situation de handicap physique, précisément en situation de handicap moteur, vivre sa vie c'est vivre le handicap au quotidien et cette vie a un impact sur

sa qualité de vie ; cette qualité de vie qui pourra être bonne ou mauvaise. La qualité de vie est le produit d'une interaction entre un sujet et un environnement (Ware, 2003).

Une mauvaise qualité de vie reflète potentiellement une méconnaissance de la maladie, une mauvaise gestion comportementale du handicap, de la maladie en situation de routine ou d'urgence, une présence de comorbidités, une solitude, un faible soutien de l'entourage, une absence d'appropriation de la maladie, la majoration des situations de décompensation, l'adoption de conduite à risque pour la santé, l'apparition de nouveaux troubles et la dégradation de la communication avec les soignants et les proches...

La qualité de vie d'une personne est bonne lorsque ses besoins de base sont satisfaits et quand elle a les mêmes chances que n'importe qui d'autre de poursuivre et de réaliser ses objectifs dans les différents milieux de vie. De manière globale, c'est un mélange de satisfaction générale de vie et de bien-être personnel.

2.6. Causes du handicap physique

Le handicap nous concerne tous directement ou indirectement car nous sommes tous amenés à croiser un jour une personne en fauteuil roulant dans la rue, un enfant trisomique dans les transports en commun, un jeune autiste à l'école ou peut être une personne polyhandicapée dans un restaurant...etc.

Selon la sensibilité de chacun et la connaissance du sujet, les réactions se rejoignent bien souvent. Nous considérons la personne comme handicapée. Elle se définit ainsi par son état visible, un statut qui nous apparaît souvent comme acquis, depuis la naissance. Pour certaines d'entre elles, le handicap a fait irruption dans une vie dite ``ordinaire``, les faisant basculer du jour au lendemain dans un monde difficile et inconnu.

Les causes du handicap physique sont multiples et variées : maladies acquises ou d'origine génétique, les malformations congénitales (le pied bot, la paralysie cérébrale, les dommages dus à des infections détectées et traitées trop tard comme la poliomyélite), les traumatismes dus à un accident (de naissance entre autres), les articulations contrariées suite à des fractures mal réduites...etc, les conditions de vie ou de travail, le vieillissement, les accidents domestiques ou de la route, les accidents vasculaires cérébraux, les maladies de la petite enfance...etc

Le handicap physique, quelles que soient ses causes, touche douloureusement la personne dans son intégrité physique (déficiences dans le fonctionnement physique). Il

conditionne ou bouleverse sa manière de vivre (activités de la vie quotidienne : soins personnels, habillage, transferts, déplacements...).

Lorsqu'il est provoqué (soudain ou planifié), comme dans les cas de maladies ou d'accidents, il pose également le problème de la remise en question de l'identité à travers la modification de l'image corporelle et l'acceptation d'une nouvelle identité (Desmond, 2007).

Les causes des déficiences motrices sont nombreuses et ne sauraient être toutes citées ici.

Néanmoins, quelques-unes, les plus importantes seront abordées succinctement dans le cadre de notre travail. Selon le mécanisme général de survenue on distingue :

- le handicap congénital et acquis ;
- le handicap par malformation, maladie, accident ou vieillissement ;
- le handicap évolutif et non évolutif.

2.6.1. Handicaps congénitaux et acquis

La date d'apparition du handicap est une donnée importante : être handicapé depuis toujours est très différent de l'être devenu après une période « normale ».

Un handicap est dit congénital s'il est visible ou dépisté dès la naissance (inné). Il est acquis si sa révélation survient après (chez le nourrisson, l'enfant ou l'adulte).

Les malformations sont toujours congénitales ; les blessures traumatiques toujours acquises (à l'exception des très rares blessures traumatiques survenues lors de la naissance, qu'il ne faut pas confondre avec qu'on appelle parfois les accidents de la périnatalité ou traumatismes obstétricaux responsables d'IMC) ; les maladies peuvent être soit congénitales (achondroplasie), soit acquises (sclérose en plaques), soit tantôt l'un tantôt l'autre, en fonction de leur sévérité (certaines maladies neuromusculaires sont tantôt congénitales, tantôt de découverte plus tardive).

En plus des causes sus-citées, nous pouvons citer :

- Les accidents (de travail, de circulation, domestiques)
- Les catastrophes naturelles
- Les guerres, les conflits...

2.6.2. Handicaps par malformation, maladie, blessure traumatique, vieillissement

2.6.2.1. Les handicaps par malformation

Une malformation est un trouble de l'ontogenèse, c'est-à-dire du développement de la fécondation à la maturité : elle survient par définition chez l'embryon ou le fœtus, donc avant la naissance. Une malformation est donc toujours congénitale, même si ses conséquences peuvent ne se révéler qu'après (malformation congénitale est un pléonasme). Exemples : malformations crânio-cérébrales, malformations vertébro-médullaires, malformations squelettiques ou des membres. Cependant, il est important de souligner qu'une déformation est une anomalie morphologique (de la forme) acquise d'un organe ou d'une partie du corps à l'exemple de la scoliose, de la déformation d'un membre, etc.

2.6.1.2. Les handicaps traumatiques (ou par blessures traumatiques)

Il s'agit de handicaps par blessures accidentelles (traumatismes extérieurs), sauf exception, acquis. Exemples : traumatismes crâniens, traumatismes médullaires, fractures graves, amputations....

2.6.1.3. Handicaps par maladie

Sont ainsi désignés habituellement les handicaps dont la cause n'est ni une malformation ni une blessure traumatique (même si, au sens strict, le terme de maladie-étymologiquement, mauvais état de santé-englobe l'ensemble de ces processus pathologiques). Les maladies peuvent être congénitales ou acquises, héréditaires ou non.

Exemples : infirmité motrices cérébrales, accidents vasculaires cérébraux, sclérose en plaques, poliomyélite, myopathies, polyarthrite rhumatoïde, ostéogenèse imparfaite...etc

2.6.1.4. Handicaps par vieillissement

Ils sont en fait souvent dus à des traumatismes (chutes...) ou des maladies (accidents vasculaires...) et sont plus fréquents à un âge avancé. Mais la fatigabilité et la perte de force avec l'âge aggravent aussi, bien souvent, la perte d'autonomie due à un handicap antérieur.

2.6.1.5. Handicaps évolutifs et non évolutifs

Les handicaps évolutifs sont ceux susceptibles d'évolution- en pratique d'aggravation- par opposition à des pathologies non évolutives ou fixées. Evolutif s'applique au processus pathologique lui-même (un handicap par traumatisme est par définition non évolutif) et non au

handicap au travers des déficiences et des incapacités. C'est pourquoi cette notion d'évolutivité est contestée par certains, d'autant que l'expérience montre que, même pour les affections non évolutives (IMC, polio, accidentés...), les incapacités évoluent souvent.

Par maladie évolutive, on désigne donc de fait des affections dont l'évolution est attendue et péjorative (aggravation, ou au mieux stabilisation), dont le traitement est pour l'instant symptomatique ou palliatif. Exemples : sclérose en plaques, maladie de Charcot, amyotrophies spinales infantiles, polyarthrite rhumatoïde...

Il est néanmoins important de signaler l'extrême variabilité de l'évolutivité et de la sévérité de ces affections : maladie évolutive ne signifie pas maladie létale (mortelle) ni même diminution de l'espérance de vie. Soulignons également le fait que l'amputation est également l'une des causes majeures des déficiences motrices.

Les amputations ont plusieurs causes. Elles peuvent être liées à des traumatismes (guerres, accidents de la voie publique, professionnels, ménagers ou de loisirs...), à des maladies vasculaires (telles que des ischémies, artérites oblitérantes des membres inférieurs au stade de troubles trophiques majeurs, gangrènes) en lien avec des facteurs de risques cardiovasculaires comme notamment le diabète, la dyslipidémie, le tabac et l'hypertension artérielle...

L'amputation est souvent le dernier recours après différents soins, différentes chirurgies dans le but de sauvegarder l'intégrité corporelle de la personne d'une part et d'autre part, elle peut aussi être vécue comme un soulagement compte tenu de la chronicité de la maladie et des douleurs insupportables qu'elle entraîne ; dans ce cas l'amputation pourrait être mieux acceptée par conséquent.

2.7. Epidémiologie

Il est important de connaître quelques données épidémiologiques concernant le handicap physique. Il est difficile de trouver les chiffres exacts du nombre de personnes handicapées physiques dans le monde en général. L'approche épidémiologique du handicap reste ponctuelle et imprécise dans les pays africains et particulièrement au Cameroun. Cependant, un champ de recherche appliquée sur le handicap moteur dans le domaine de l'appareillage se profile, notamment pour les aides techniques, et plus particulièrement pour le fauteuil roulant manuel.

Au Cameroun, les personnes handicapées sont estimées à près de deux millions neuf cent dix mille (2.910.000) au regard des résultats officiels du 3^{ème} recensement général de la

population et de l'habitat publiés le 14 avril 2010. Les formes de handicaps les plus répandues sont :

- Les sourds qui représentent 38,8%,
- Les infirmes moteurs inférieurs qui représentent 15%,
- Les muets qui représentent 14,3%,
- Les aveugles qui représentent 10,9%,
- Les lépreux qui représentent 06,7%,
- Les infirmes moteurs supérieurs qui représentent 06,3%,
- Les malades mentaux qui représentent 06,3%
- Les albinos 1,4%

Mais dans le cadre de notre travail, nous nous intéressons seulement aux handicapés moteurs soit 21,3% de la population.

2.8. Le schéma corporel et l'image du corps

2.8.1. Schéma corporel

Le schéma corporel est la connaissance que chacun a de son corps aussi bien à l'état statique qu'en mouvement, de sa position dans l'espace. Il permet au sujet d'avoir une représentation totale et unifiée de son corps. En d'autres termes, le schéma corporel peut être considéré comme étant la connaissance « immédiate » que nous avons de notre corps. Le schéma corporel est identique pour tous les individus. Il est à la fois préconscient, conscient et inconscient. Il offre au sujet une perception de l'ensemble de son corps.

Le développement du schéma corporel dépend de l'intégrité et de la maturité du système neurophysiologique. Les organes de sens ont un rôle important dans l'élaboration du schéma corporel. Le schéma corporel résulte aussi des rapports du sujet avec son environnement. Selon Wallon (philosophe, psychologue, neuropsychiatre) « Le schéma corporel n'est pas une entité biologique ou physique, c'est le résultat et la condition du rapport entre un individu et son milieu, du rapport entre l'espace gestuel et l'espace des objets, c'est-à-dire de l'accommodation motrice au monde extérieur ».

2.8.2. L'image corporelle

Il s'agit de la représentation imaginaire, inconsciente de notre corps tout entier dans notre esprit. Ce concept a été introduit par Schilder (psychiatre et psychanalyste autrichien) en

1935. Il la définit comme « L'image de notre propre corps que nous nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes ». Il montre l'importance de l'expérience émotionnelle, psychoaffective et des relations à autrui dans l'élaboration de la représentation du corps.

Pour Françoise Dolto (psychanalyste française), l'image du corps s'articule au schéma corporel par le narcissisme ; s'élaborant à partir d'expériences émotionnelles, du langage et de la communication des sujets entre eux. L'image du corps est propre à chaque individu.

2.8.3. Lien entre le schéma corporel et l'image du corps

On parle de trouble de l'image du corps quand l'image du corps n'adhère pas au schéma corporel. « S'il n'y a pas d'adéquation entre le schéma corporel et l'image du corps, il y a scission dans le temps et dans l'espace. Le sujet bascule dans l'imaginaire d'un désir dissocié de sa réalisation possible ». (Dolto, 1984, p. 23).

C'est ce qui se produit par exemple à la suite de l'amputation d'un membre inférieur. Bien que différentes dans leurs définitions et leurs origines, les notions de schéma corporel et d'image du corps sont liées car une altération physique (chutes, régressions psychomotrices, postures douloureuses...) induit une perturbation du schéma corporel qui se répercute sur l'image du corps (dévalorisation de soi, perte d'initiative motrice, dépression...).

Dans son livre intitulé « L'image inconsciente du corps », la psychanalyste Françoise Dolto relate la différence entre ces deux termes qui peuvent être altérés indépendamment l'un de l'autre ou justement corrélés.

Tout d'abord il faut savoir que le corps est un outil, un médiateur qui permet le contact entre la personne et le monde qui l'entoure notamment grâce au toucher. C'est donc par rapport au schéma et à l'image que nous avons de notre corps que nous pouvons entrer en contact avec autrui. « Le corps est une unité qui ne se segmente que dans la douleur ou dans la souffrance psychique ». Le schéma corporel spécifie l'individu et est relativement le même pour tous. Il fait « appel à l'ensemble des informations cutanées, sensorielles et proprioceptives qui permettent au cortex la représentation spatiale du corps ». C'est dès lors que l'enfant investit le ventre de la mère qu'il se fonde ce schéma de son corps, se situant grâce aux différentes sollicitations sensorielles, le cerveau mémorise donc cet espace et le fait sien.

La perte d'un membre ou la paralysie de celui-ci crée alors une distorsion de ce schéma corporel amenant parfois le patient à délaisser cette partie du corps, à la négliger. Il peut aussi

ne pas reconnaître le segment de membre restant comme étant sien, cela s'appelle l'agnosie (négation d'un déficit). D'autant plus lorsque la partie du corps concernée rappelle sans cesse la maladie ou l'accident selon l'étiologie.

Le handicap physique (amputation, paralysie...) peut donc être réellement vécu comme une mutilation, car « arrachant », bouleversant le schéma corporel. Au même titre, il peut être très néfaste pour un patient et pour sa prise en charge que celui-ci soit dans la personnification de la partie manquante, pouvant aller jusqu'à lui donner un nom familier.

Le handicap physique perturbe ainsi le schéma corporel initial. L'amputation et la paralysie sont des exemples illustrant le lien qui existe entre le schéma corporel et l'image du corps. Selon Ferragut (2003, p.57), « lors de la blessure physique, de la modification morphologique des membres, le schéma corporel est modifié et cela entraîne des répercussions importantes au niveau de l'image du corps » à savoir :

Les séquelles esthétiques modifient le regard que le patient a sur lui-même, le fragilisent, le rendent vulnérable au regard de l'autre. Les séquelles fonctionnelles, si elles ne permettent pas de reprendre une place familiale, sociale atteignent le patient dans l'estime qu'il se porte. Lorsque la question du port de prothèse, de la béquille se pose ou alors de l'usage du tricycle, il est nécessaire d'accepter en soi un corps étranger. C'est grâce à notre image du corps portée et croisée à notre schéma corporel que nous pouvons rentrer en relation avec autrui (Dolto, 1984, p. 23).

Le handicap physique ne se limite ainsi pas à une perte fonctionnelle mais aussi à une perte des capacités relationnelles (repli sur soi, perte d'initiative...). « C'est dans cette image du corps, support du narcissisme que le temps se croise à l'espace, que le passé résonne dans la relation présente ». (Dolto, 1984, p. 23).

L'image corporelle du patient est modifiée par le handicap physique (l'amputation, la paralysie...). Le patient doit donc s'adapter à la perte du membre qu'il a toujours porté en lui. Il doit faire le deuil de son ancien corps et accepter la perte.

L'image du corps concerne plutôt le vécu corporel s'articulant par le narcissisme et le désir dans le sens psychanalytique du terme. C'est la représentation que l'on a de son corps, elle est donc propre à chacun, étant lié à son histoire et son vécu personnel.

Schilder (1962), un des premiers à avoir conceptualisé l'image du corps, la définit comme « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la

façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes ». Cela relève du domaine de l'inconscient contrairement au schéma corporel qui balaie le conscient, l'inconscient et le préconscient (Moi, ça et Surmoi qui sont les trois instances de la personnalité).

L'image corporelle est définie selon Price B., directeur au Royal Collège à Londres (1998) par trois principes qui sont le corps réel, le corps idéal et l'apparence. L'équilibre de l'homme se fonde sur son état physique et mental. Si le corps idéal est perturbé, alors l'équilibre est remis en question.

L'apparence est la façon dont on se présente à autrui, la personne handicapée physique (amputée, paralysée...) présente donc une modification de son corps, son apparence étant différente car dorénavant la personne marche différemment, s'habille différemment...c'est donc là un point important de la socialisation.

Toujours à la suite de la modification corporelle, le patient éprouve un phénomène psychique appelé hallucinose ou plus communément membre fantôme, qui est en fait une conséquence normale de la survenue du handicap (amputation, paralysie...). Il s'agit d'un « phénomène neurologique consistant en une élaboration sensorielle souvent vivace et durable d'un segment corporel définitivement perdu » (LEMAIRE, 1998, p.15), également appelé « hallucinose de complétude corporelle ». Il correspond à une illusion corporelle et somesthésique.

Le segment s'impose à la conscience continument ou par intermittence. Le patient perçoit donc la partie amputée ou paralysée. Il y a une persistance de la mémoire du corps, les neurones correspondant à la partie concernée existent toujours mais ne reçoivent pas de réelles informations, ils fonctionnent donc de façon inappropriée. Ce phénomène peut générer une angoisse chez le patient pour qui la vision contredit le vécu corporel. On pourrait penser qu'il hallucine et pourtant pas.

Notons cependant qu'il faut distinguer hallucination et hallucinose. L'hallucination est définie comme « une expérience perceptive s'accompagnant d'une croyance absolue en la réalité d'un objet pourtant faussement perçu puisque le sujet ne reçoit pas de stimulation sensorielle correspondant à cet objet » (Postel, 2003, p.213-214). Dans l'hallucination, le sujet n'a pas la capacité de discerner ce qui est réel de ce qui ne l'est pas. Dans l'hallucinose, il y a une véritable élaboration sensorielle et le patient reste critique quant à sa perception puisqu'il reconnaît la manifestation pathologique comme inexacte et ne l'intègre pas dans un système délirant. Ce phénomène s'accompagne généralement de douleurs neurogènes ressenties dans le

membre fantôme et ces douleurs ont des répercussions majeures sur la qualité de vie et la réhabilitation postopératoires.

La présence du membre fantôme montre à quel point l'image du corps résiste ; cela peut durer assez longtemps (des mois, des années). La présence du membre fantôme va par ailleurs venir compliquer le travail de deuil du membre perdu.

Dans les années 70, des études de Demont et Renon (communication à l'association française pour l'appareillage) ont prouvé que : « L'intégration psychologique d'une nouvelle image corporelle se fait beaucoup plus lentement que le changement subi par le corps ».

La reconstruction de l'image corporelle passe donc principalement par l'acceptation et la rééducation. Cette reconstruction peut limiter les douleurs neurogènes et diminuer les troubles psychologiques (dépression...) découlant du handicap (amputation, paralysie).

2.9. Stratégies d'autonomisation des personnes en situation de handicap

L'autonomisation peut concerner tout simplement le pouvoir matériel d'agir car les défis les plus complexes peuvent se nicher derrière les gestes courants de la vie quotidienne. Aides humaines, aides à la communication, rééducation, équipements et aides techniques, appel aux nouvelles technologies, aménagement des postes et de l'environnement, soutien des aidants...constituent autant de registres à envisager. Au-delà des aspects matériels, la question d'autonomie se pose également en termes psychologiques ou cognitifs.

La posture de l'autonomisation est bien spécifique car il ne s'agit pas de prendre en charge ce que les personnes en situation de handicap ne peuvent pas faire, de « faire à la place de », il s'agit de les aider à repousser les frontières, à développer leurs capacités, à se prendre en charge elles-mêmes dans la mesure de leurs possibilités.

Etant donnée la diversité de situations individuelles pour les personnes en situation de handicap, la posture de l'autonomisation devrait impliquer un effort de compréhension, d'adaptation, d'ajustement aux besoins et aux possibilités de chacun. Cela fait appel à l'imagination, à la créativité, à la co-créativité avec la personne accompagnée pour mettre en place des stratégies de compensation.

Cette situation exige probablement aussi, pour les acteurs impliqués, de nouvelles formes d'organisation car grandir en autonomie pour une personne en situation de handicap est une source vitale de sens et d'épanouissement. Ainsi, chaque personne en situation de handicap, quelle que soit sa situation de départ, pourrait et devrait se voir offrir des opportunités de

progresser dans cette optique en vue de se réadapter dans la nouvelle posture. Cette réadaptation pourra l'aider à accepter et à se réaménager une nouvelle identité.

Cependant, il est à noter que, dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, la notion d'autonomie est un enjeu majeur. Cette conception est parfois confondue avec l'idée d'indépendance qui induit la capacité à accomplir seul les gestes de la vie quotidienne. Il est évidemment primordial d'aider ces personnes à acquérir une certaine dépendance dans l'exécution des tâches de la vie courante.

Face à cette considération, plusieurs stratégies ont été mises sur pied pour permettre à cette frange de la population de sortir de cette torpeur afin d'améliorer sa qualité de vie à travers une autonomisation efficace, un réaménagement identitaire et partant une inclusion sociale.

L'autonomie sous-entend que l'individu est capable de prendre vraiment le risque de s'affirmer tel qu'il est : avec ses propres expériences, ses besoins, ses émotions, ses valeurs. Par conséquent, il n'accorde pas trop de valeurs à ce que les autres attendent de lui, il accorde beaucoup plus d'importance à ses expériences et à ses besoins. L'approbation de son entourage n'a pas un poids trop considérable pour ce qui concerne les décisions qu'il a à prendre. L'individu autonome est donc celui qui est en mesure d'adopter un comportement qu'il peut assumer. A cet effet, il faut éviter de confondre l'autonomie avec l'indépendance car le fait pour un individu d'être autonome ne signifie pas qu'il peut faire tout ce que bon lui semble sans tenir compte d'une restriction.

En somme, le comportement autonome suppose que l'on est à mesure de faire l'évaluation juste d'une situation avant de prendre la décision qui s'impose. « L'autonomie est le fait pour un individu, d'agir en exerçant sa volonté et son choix ». (Deci & Ryan, 2008). L'autonomie peut avoir plusieurs dimensions et intervient dans divers domaines du fonctionnement de l'humain. C'est ainsi qu'on pourrait parler de l'autonomie vocationnelle, financière, idéologique décisionnelle, fonctionnelle... L'autonomie n'est pas souvent confondue avec l'individualisme, le repli sur soi, l'anomie des liens communautaires, le renvoi de la personne à l'obligation de se construire toute seule.

Par rapport à notre travail basé sur le vécu du handicap et la qualité de vie, parler d'autonomie revient à faire référence au processus de production du handicap (pph) qui prend en compte plusieurs éléments afin de déterminer si la personne est en situation de handicap ou non. C'est un modèle qui utilise la terminologie de « personne en situation de handicap » car il explique que selon le contexte, la personne n'est pas handicapée dans toutes les situations. Ce

modèle a l'avantage de donner des indices qui permettent d'évaluer la façon qu'a une personne d'accomplir les tâches et activités de son quotidien. Ces actions sont nommées « actes de la vie quotidienne » et sont répartis en douze catégories à savoir :

- La nutrition ;
- La condition corporelle ;
- Les soins personnels ;
- La communication
- L'habitation ;
- Les déplacements ;
- La responsabilité financière ;
- Les relations interpersonnelles ;
- La vie communautaire ;
- L'éducation ;
- Le travail ;
- Les loisirs.

C'est ce que l'on nomme l'autonomie fonctionnelle.

Pour ce qui est de l'autonomisation des personnes en situation de handicap, il est question de montrer que la personne handicapée peut être dépendante par exemple des soins à domicile, des moyens auxiliaires, des nouvelles technologies qui facilitent la vie quotidienne... tout en restant une personne autonome, c'est-à-dire qui garde le pouvoir de décision sur sa vie et n'est pas exclue de la communauté.

L'effectivité de l'autonomie des personnes vivant avec le handicap implique que la société leur permette d'évoluer dans un cadre favorable, un environnement culturel, social, économique, urbanistique positif. Autrement dit, que la société se donne de véritables moyens d'intervention ; ce qui leur permettrait de se faire une nouvelle idée de leur nouvelle image du corps, de se recadrer et de se réintégrer dans presque tous les domaines de la vie.

Paradoxalement, nos sociétés sont ambivalentes et stigmatisantes avec les personnes en situation de handicap ; ambivalence que ces dernières vivent au quotidien puisque le discours social leur affirme qu'elles sont des personnes normales, membre à part entière de la communauté, que leur dignité et leur valeur personnelle ne sont en rien affectées par leur conformation physique ou leurs dispositions sensorielles, mais en même temps elles sont

objectivement marginalisées, tenues plus ou moins hors du monde du travail, assistées par les aides sociales dans des cas rares, mises à l'écart de la vie collective du fait de leurs difficultés de déplacement et d'infrastructures urbains souvent mal adaptés. Ce qui affecte considérablement leur qualité de vie.

En général, l'autonomie est considérée comme l'individualisme, le « chacun fait ce qu'il veut », l'isolement social. Mais en réalité, c'est une notion philosophique qui signifie « pouvoir garder le contrôle de sa vie, faire des choix, accepter des contraintes, être citoyen ». C'est chez Kant que le concept d'autonomie trouvera son expression philosophique la plus élaborée à travers son concept « d'autonomie de volonté ».

En fait, l'autonomie de la personne en situation de handicap dépend en partie de l'autonomie de volonté (Kant), mais aussi du contexte. Il n'y a pas d'individus autonomes dans l'abstraction mais on pourrait dire comme le mentionne le dictionnaire critique d'action sociale que : « l'autonomie est l'autogestion équilibrée des multiples réseaux et chaînes de dépendances que nous entretenons avec les autres individus : groupes, institutions, objets réels ou idéels ; tissu de relations où tour à tour nous sommes des pourvoyeurs et receveurs dans la ronde incessante de la satisfaction de nos divers besoins ».

Il s'agit en fait d'une question sémantique importante car sous couvert d'un langage commun, nous avons des représentations différentes, voire contradictoires. Nous avons tendance en utilisant ce mot (autonomie) à nous désengager et à renvoyer les personnes en difficultés à « leurs problèmes », à, « il faut assumer » ...

L'autonomie n'est pas possible sans liberté mais cette dernière implique un cadre, une organisation sociétale et des responsabilités. Il ne s'agit dès lors pas simplement de décréter que les gens doivent être autonomes mais de faire en sorte qu'ils puissent le devenir.

Le cadre sociétal, l'interaction entre la personne vivant avec ou sans handicap et son environnement sont des facteurs fondamentaux qui permettent d'encourager ou non l'autonomie. Comme l'écrit Stiker, « il n'y a pas de handicap, de handicapés en dehors de structurations sociales et culturelles précises ; il n'y a pas d'attitude vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétales ».

Ainsi, la perspective de la vie autonome présuppose en effet que la question du handicap n'est pas seulement liée à la personne en situation de handicap, qu'il ne s'agit pas uniquement d'un problème individuel mais aussi une problématique liée aux obstacles physiques,

environnementaux, sociétaux que génère la société, ainsi qu'aux structures encore souvent trop rigides qu'elle propose comme solution.

L'approche de la problématique de l'autonomie doit par conséquent pouvoir prendre en compte aussi bien les facteurs personnels qu'environnementaux, donc une réalité complexe. En effet, l'autonomie suppose une très grande richesse de relations de toutes sortes avec l'environnement, c'est-à-dire dépend d'interrelations ; lesquelles constituent très exactement les dépendances qui sont les conditions de la relative indépendance. Ainsi la société humaine qui est ce qu'il y a de plus émancipé par rapport à la nature nourrit son autonomie de multi-dépendances. Au-delà des aspects matériels, la question de l'autonomie se pose également en termes psychologiques ou cognitif.

Ayant axé notre travail de recherche également sur le réaménagement identitaire, il est important d'aborder la problématique sur la construction identitaire de l'individu sans toutefois aborder les moindres détails.

2.10. Construction identitaire

Elle débute à la tendre enfance. L'enfant a conscience de qui il est avant de voir qu'il est différent des autres. Il commence graduellement à se distinguer des gens autour de lui, mais aussi de l'environnement dans lequel il se trouve. C'est en grandissant (vieillissant) que l'enfant se construit, tout dépendant de l'estime qu'il a de lui-même. Cette estime de soi est primordiale car c'est ce qui à long terme influencera son développement. Au fur et à mesure, la perception qu'il a de lui change et il devient capable de voir qu'il est différent de l'autre et surtout qu'il est capable de beaucoup de choses tout seul ou presque.

Dans une étude rétrospective d'événements liés aux transitions identitaires, Kroger et Green (1996) montrent que chez les adultes en milieu de vie, les associations entre le changement de statut d'identité et le type d'événement de vie (maladie, mort, licenciement...) sont plus fortes que les associations entre le changement de statut et des variables de personnalité graphique.

Selon eux, ces résultats donnent un appui à l'idée que, si les circonstances sociales mettent des limites générales aux comportements probables, les variables individuelles de la personnalité jouent un rôle clé pour prédire le cours du développement de l'identité d'une personne au cours de sa vie. Raison pour laquelle, l'identité d'un individu peut se voir fragiliser

à la suite de la survenue d'une situation de vie (maladie, accident, perte d'un être cher, divorce...).

D'une manière générale, la trajectoire de vie est marquée par un processus d'adaptation. Les personnes sont appelées à s'adapter aux différents événements qu'elles rencontrent et aux différents milieux dans lesquels elles vivent lesquels présentent parfois des difficultés pour l'adaptation. Elles entrent en interrelation avec un environnement changeant. Cela mène à dire que la construction de l'identité s'opère dans les transactions avec un univers qui contient un certain nombre de présupposés, y compris ceux relatifs au corps et à sa capacité. Comme ces présupposés sont remis en cause par le handicap, la construction identitaire devient problématique.

La construction de l'identité passe par une articulation de deux processus identitaires : le processus identitaire biographique, qui concourt à la production de l'identité pour soi et le processus identitaire relationnel, qui concourt à la production de l'identité pour autrui chez la personne handicapée.

2.10.1. Le processus identitaire biographique

Le processus identitaire biographique repose sur l'identité pour soi, c'est-à-dire la conception que l'on a de soi-même, que l'on se fait de son corps. C'est le sentiment de soi, la représentation de soi d'après Marc (2016). Il se déploie en même temps, à travers des actes d'appartenance, qui expriment quel type d'homme ou de femme on veut être (Dubar, 2015). Le Breton (1994), quant à lui, met en exergue la place prépondérante du corps qui constitue la base et le support privilégié du sentiment d'identité. Cette prééminence du corps dans la construction de l'identité fait que l'image de soi au sens propre, tient une place très importante. Il apporte ensuite une explication y relative quand il déclare que l'existence est d'abord corporelle. En effet, exister signifie d'abord se mouvoir dans un espace et une durée, tout en transformant son environnement grâce à un ensemble de ritualités corporelles ayant l'adhésion des autres. Emetteur ou récepteur, le corps produit ainsi continuellement du sens, puisqu'il insère activement l'homme à l'intérieur d'un espace social et culturel » (Le Breton, p.4).

De ce fait, lorsqu'il y a modification importante du corps, ce corps modifié exclut l'être qui le porte de l'espace social et culturel d'avant la transformation et l'introduction dans un nouvel espace social dans lequel il est appelé à recevoir une nouvelle identité commune qu'il partage avec ses nouveaux semblables. Le semblable de la personne en incapacité motrice n'est

pas la personne « normale », mais bien la personne handicapée qui partage la même mobilité, tous ne pouvant plus faire usage de leur corps de la même manière.

L'intériorisation et l'incorporation de l'identité par les individus eux-mêmes ne peuvent s'analyser hors des trajectoires sociales et dans lesquelles les individus se construisent des « identités pour soi » qui sont « l'histoire qu'ils se racontent sur ce qu'ils sont » (Laing, 1971, p.114). Goffman (1975) qualifie de « réelles » ces identités sociales parcequ'elles traduisent la réalité de ce que possède une personne comme attribut, l'identité que la personne s'attribue au vu de la conception qu'elle se fait de son corps une fois devenue handicapée. Elle cherche à garder son identité antérieure à la survenue du handicap, une identité qui ne cadre pas avec celle qu'autrui lui confère à ce moment de sa trajectoire. Cette identité est caractérisée par Goffman comme étant une identité virtuelle. Par ailleurs, le désaccord entre l'identité virtuelle et l'identité réelle conduit à la mise en place des « stratégies identitaires » dont la finalité est de diminuer l'écart entre les deux identités. Ces stratégies prennent la forme des transactions « internes » ou subjectives à l'individu. Elles consistent en la nécessité de sauvegarder une part des identifications antérieures (identités héritées) et au désir de se construire de nouvelles identités dans l'avenir (identité visée). L'ensemble vise à tenter d'assimiler l'identité pour autrui à l'identité pour soi (Dubar, 2015).

La survenue du handicap moteur au cours de la vie s'accompagne de transformations dans l'apparence physique, d'amenuisements considérables des capacités de la personne et des changements de statuts sociaux. Ces transformations retentissent sur la conception que la personne handicapée a d'elle-même, mais aussi sur l'image que les autres se font de cette nouvelle personne. La personne devenue handicapée vit ce que Dubar (2015) appelle crise identitaire, précisément, au moment où elle est appelée à rompre ses milieux familial et professionnel, et avec son voisinage. La crise identitaire peut conduire à une rupture identitaire, puis à une reconstruction identitaire si certaines conditions sont réunies.

2.10.2. Le processus identitaire relationnel

Le processus identitaire relationnel repose sur l'identité pour autrui, c'est-à-dire l'attribution de l'identité par les institutions et les agents directement en interaction avec l'individu. L'acte d'attribution consiste à définir « quel type d'homme (ou de femme) vous êtes » (Dubar, 2015, p. 106) Il ne peut s'analyser en dehors des systèmes d'action dans lesquels l'individu est impliqué et résulte de « rapports de force » entre tous les acteurs concernés et de la légitimité toujours contingente des catégories utilisées. C'est ce que Goffman appelle

identités sociales virtuelles des individus. L'identité virtuelle n'est autre que ce qu'autrui pense et projette d'une personne.

À cet égard Doriguzzi (1994) affirme que « le vrai handicapé correspond à la représentation sociale d'un être normal, c'est-à-dire conforme à ce que les conventions sociales attendent d'un handicapé » (p. 156), autrement dit, dans un environnement normatif qui n'accorde pas de place aux personnes handicapées. Face à la crise identitaire émanant de la confrontation, ou du désaccord (Goffman, 1963) entre les identités sociales réelles et les identités sociales virtuelles, les individus sont amenés à élaborer des stratégies identitaires dont le but est de réduire l'écart entre les deux identités (Dubar, 2015). Ces stratégies peuvent prendre la forme de transactions « externes » encore qualifiées d'objectives, « entre l'individu et les autres significatifs visant à tenter d'accommoder l'identité pour soi à l'identité pour autrui ». Elles peuvent également se présenter sous l'aspect de transactions « internes » autrement désignées « subjectives » « entre la nécessité de sauvegarder une part des identifications antérieures et le désir de construire de nouvelles identités dans l'avenir visant à tenter d'assimiler l'identité pour autrui à l'identité pour soi ». Ceci rejoint la pensée de Mead selon laquelle autrui est aux différentes étapes de la vie, un miroir dont chacun a besoin pour se connaître soi-même.

L'articulation des deux transactions constitue la clé du processus de construction des identités sociales (Dubar, 2015). Il est donc question, ici, de négociations identitaires qui sont tributaires de la qualité des relations avec autrui comme critère et enjeu de la dynamique des identités. Ces négociations se déroulent entre les demandeurs d'identité (le soi) et les offreurs d'identité (autres significatifs, généralisés et spécifiques) qui se perdent en conjecture entre les identités virtuelles à proposer (Dubar).

Ici, apparaît le rôle important du corps qui, une fois modifié, altère aussi bien la personne que ses relations avec le monde : « Le corps n'est pas seulement une collection d'organes et de fonctions agencées selon les lois de l'anatomie et de la physiologie. Il est d'abord une structure symbolique, une surface de projection susceptible de rallier les formes culturelles les plus larges. Il n'est donc pas surprenant que cet auteur déclare opportunément que le corps est le lieu de contact privilégié avec le monde. Une fois ce corps transformé par la maladie ou l'accident, et qui plus est, lorsque le handicap qui en survient est visible, il suscite un regard indiscret de la société qui va de l'étonnement à l'horreur et une mise à l'écart dans les relations sociales.

En somme, la relation entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui se déroule comme le dit Dubar (2015), à l'intérieur du processus commun qui la rend possible et qui constitue le processus de socialisation de sorte que l'identité soit « le résultat à la fois stable et provisoire, individuel et collectif, subjectif et objectif, biographique et structurel, des « divers processus de socialisation qui, conjointement, construisent les individus et définissent les institutions ».

Berger et Luckmann (2014, p. 195) jugent nécessaire, pour désintégrer la réalité massive intériorisée au cours de la socialisation primaire, que la personne affronte plusieurs chocs biographiques. Ceux-ci induisent deux processus qui sont le processus de « changement du monde » et celui de « structuration/restructuration d'identité », supposant les conditions suivantes :

- une prise de « distance de rôles » incluant une disjonction entre « identité réelle » et « identité virtuelle » (Goffman, 1963) ;
- des techniques spéciales assurant une forte identification au futur rôle visé, un fort engagement personnel ;
- un processus institutionnel d'initiation permettant une transformation réelle de la « maison » de l'individu et une implication des socialisateurs dans le passage d'une « maison » à une autre ;
- L'action continue d'un « appareil de conversation » permettant de maintenir, modifier et reconstruire la réalité subjective incluant une « contre-définition de la réalité » (transformation du monde vécu par la modification du langage) ;
- L'existence d'une « structure de plausibilité », c'est-à-dire d'une institution médiatrice « laboratoire de transformation » permettant la conservation d'une partie de l'identité ancienne au fur et à mesure de l'identification à des autrui significatifs nouveaux perçus comme légitimes ».

La survenue du handicap constitue un choc biographique. Généralement, l'ampleur de ce choc et d'autres effets subséquents finissent par désintégrer la réalité intériorisée avant la survenue du handicap. C'est le cas de la personne devenue handicapée pendant le processus de socialisation primaire. Celle-ci est appelée à changer de cadre de vie du fait de l'hospitalisation et de l'admission dans un centre de rééducation où elle va séjourner pour une durée assez longue, de sorte que ce centre devienne, pour la plupart des cas, un cadre familial semblable au regard des rôles que jouent pendant toute la durée du séjour, le personnel du Centre, les autres pensionnaires ainsi que les proches garde-malades. Ces personnes sont pour l'enfant des autrui

significatifs imposés. Mais dans le cadre de notre travail, nous nous intéressons au handicap survenu pendant le processus de socialisation secondaire. Dans ce cas, les répercussions entraînent des modifications importantes dans la conscience de soi. L'admission dans un Centre de rééducation et de réadaptation dont l'objectif est celui de restaurer dans la mesure du possible une autonomie fonctionnelle, engage une adaptation et une accommodation de la personne à un nouvel environnement et constitue un agent de socialisation. La personne est alors à un nouvel apprentissage et à une intériorisation de nouvelles normes et valeurs.

La perte de statut qui découle de la survenue du handicap chez l'adulte et l'incapacité d'assumer désormais les rôles sociaux de naguère provoquent une véritable crise de l'identité, au point de bouleverser la conception de soi du sujet. Chez certains hommes, l'incapacité motrice est couplée d'une impuissance sexuelle. De ce fait, pour celui qui n'est pas encore marié, il ne pourra plus acquérir le statut d'époux, ou du moins, cela lui sera très difficile. Même s'il lui arrivait d'avoir une épouse, il lui sera difficile, sinon impossible dans le contexte de procréer. Pour celui qui avait déjà le statut d'époux avant le handicap, il ne pourra plus satisfaire sexuellement son épouse et perdra certainement l'une des composantes les plus importantes et les plus prestigieuses de son statut d'époux. C'est pour cela que lorsque la rupture est forte, Berger et Luckmann (2014) disent qu'on assiste à de véritables alternations, c'est-à-dire à des transformations totales de l'identité, à des « devenir-autres ». Ces pertes des différents statuts sociaux participent à la désintégration des valeurs et des normes acquises dans la socialisation secondaire entraînant sa rupture. En d'autres termes, la personne construite par les socialisations primaire et secondaire, et déconstruite du fait du handicap, est appelée à se reconstruire selon les autres significatifs de son entourage.

L'expérience du handicap moteur conduit ainsi, à un remodelage de l'identité sociale, c'est-à-dire à une transformation des normes et des valeurs propres à l'individu. La reconstruction de l'identité du fait des transformations et changement de statut mais aussi à cause des différents événements de la vie, fait de la socialisation dynamique et non linéaire.

L'identité sociale d'un individu apparaît donc comme le résultat d'un processus complexe lié à la multitude des expériences socialisatrices des individus (Dubar, 2015). Ainsi, la socialisation étant différente selon la position sociale et en particulier, selon les conditions matérielles d'existence, ses différentes ruptures et continuités sont aussi en rapport aux nouveaux statuts de la personne handicapée, à sa position sociale modifiée et aux conditions d'existence défavorables pour la plupart.

La personne en situation de handicap vit dans un nouveau monde différent de celui d'avant la survenue du handicap, un environnement caractérisé par une adversité et qui désormais ne lui confère ou ne lui reconnaît pas de statut. Les personnes doivent créer elles-mêmes leur propre statut et leur propre rôle dans cet environnement. Elles occupent une nouvelle position dans la société perceptible dans les divers domaines de la vie et qui appelle un ensemble de comportements attendus de la société. Bien que la socialisation ne s'arrête pas, la survenue du handicap de par son caractère imprévisible, inédit, et ponctuel allonge et modifie son processus. Ainsi, « le temps court de l'événement parvient à accoucher d'un temps long de la socialisation » (Darmon, 2016, p. 105). À cet effet, la survenue du handicap comme événement biographique peut être considéré comme menant à une réorganisation profonde et interminable des systèmes de référence des individus (Darmon, 2016).

2.11. Fragilisation de l'identité

L'expérience du handicap en général, dont la violence pour l'individu est polymorphe atteint toutes les dimensions de son identité : physique, morale et sociale. Outre l'ensemble du schéma corporel qui se voit bouleversé, c'est toute l'image de soi (à travers le changement structurel du corps, mais aussi la disparition des capacités motrices et donc de l'interaction avec son environnement propre) qui est modifié irréversiblement à travers cette épreuve.

Le handicap physique est un trouble physique qui affecte la motricité (perte d'une partie ou de la totalité de la capacité de mouvement) dû à une maladie, une malformation congénitale, un traumatisme dû à un accident, le vieillissement...etc. C'est une situation très violente pour l'individu, dans la mesure où le membre perdu ou affecté est littéralement arraché au corps.

C'est une source d'une brutale et irréversible déconstruction identitaire car quelles que soient les conditions dans lesquelles survient le handicap physique, les conséquences sont tragiquement les mêmes : l'intégrité corporelle du sujet et plus encore son autonomie fonctionnelle lui sont retirées, sans compromis ni retour en arrière envisageables. En effet, plusieurs auteurs s'entendent pour affirmer que de nombreux sujets handicapés voire amputés, paralysés développent des symptômes dépressifs dont l'intensité varie d'un sujet à l'autre en fonction du sentiment de « désaide » (helplessness) du sujet (Kashani et coll. 1983).

Selon par exemple une étude effectuée en Turquie (Cansever et coll, 2003) et citée par Carrol & Edelstein (2006), le taux de dépression est plus élevé chez des sujets ayant un âge avancé, bénéficiant de peu de soutien social, étant célibataires, ayant un niveau d'éducation relativement faible et provenant d'un milieu socio-économique peu favorable.

Les résultats d'une étude réalisée en Jordanie vont également dans ce sens et expliquent la prévalence des symptômes dépressifs chez environ 20% des sujets amputés essentiellement par le fait que ceux-ci bénéficient de peu de soutien social et que l'amputation résulte d'un accident traumatique (Hawadeh et Coll, 2008).

Shontz (1974) affirme que le handicap physique à lui seul ne peut pas expliquer la grande prévalence de dépression chez les sujets handicapés physiques. Selon cet auteur, d'autres facteurs sont impliqués : la difficulté à trouver un emploi, une diminution des interactions sociales, une augmentation de la dépendance et une diminution de l'estime de soi due à une distorsion dans l'image du corps. En effet, l'auteur avance l'idée selon laquelle la perception qu'un sujet en situation de handicap physique a de lui-même et de son image du corps affecte significativement la qualité de son bien-être psychosocial, diminue considérablement son estime de soi et tend à accroître la prévalence de symptômes dépressifs.

D'autre part, certains sujets handicapés physiques peuvent ressentir de l'anxiété suite à la survenue du handicap ; l'anxiété s'avère être une réponse normale à l'hospitalisation puisque le sujet perd le contrôle sur son environnement. De plus, dans le cas où le handicap est le résultat d'un accident traumatique (et donc imprévu), les sujets peuvent expérimenter un niveau d'anxiété plus important lorsqu'ils sont hospitalisés et qu'ils se retrouvent donc soudainement dans un environnement peu familier (Caroll & Edeltein, 2006 ; Hawadeh et Coll., 2008).

Selon Caroll et Edeltein (2006), le niveau d'anxiété peut également s'accroître lorsque le sujet prend conscience de la perte du membre par exemple et de ce que cela implique. Le sujet se voit alors confronté à la douleur de l'amputation et à celle du membre fantôme (Hill, 1999 ; Krane & Heller, 1995). Il s'attend également à ce que d'autres interventions chirurgicales soient effectuées et se questionne anxieusement sur son avenir. Il se demande par exemple quelles seront les conséquences de l'amputation sur sa vie affective, familiale, sexuelle, sociale ou professionnelle. Il anticipe également les réactions de son entourage et se voit contraint de se confronter à une nouvelle image de lui-même, tant à ses propres yeux qu'à ceux d'autrui.

Selon Rybarczyk et coll (1997), un sujet handicapé physique qui développe une mauvaise idée de son corps suite à la survenue du handicap, aura plus tendance à se percevoir comme étant socialement stigmatisé. Comme conséquence, celui-ci s'attend alors à être considéré par les autres comme étant moins accepté en tant qu'être humain. Par crainte du rejet, il se voit comme étant dégoûtant voire monstrueux et projette ces sentiments sur les autres. Il finit alors par se retirer du monde extérieur afin d'éviter la douleur et l'anxiété du rejet qu'il

anticipe. Cela augmente donc considérablement chez ce sujet le risque de prévalence de symptômes dépressifs et anxieux.

Selon Forducey et coll (2006), un handicap physique, qu'il soit causé par un accident physique ou par les effets d'une maladie chronique, entraîne nécessairement une perte subjective à la fois réelle et symbolique chez le sujet. En effet, à la suite d'une amputation par exemple, le sujet se trouve non seulement privé physiquement d'une partie de son corps mais il doit également faire face à une atteinte psychique au niveau de l'image de son corps.

A cet effet, il est soumis à un difficile travail de réaménagement identitaire. Pour Forducey et Coll. (2006), ce réaménagement identitaire souvent douloureux, s'effectue tant sur le plan physique que psychique et dépend à la fois de l'âge du patient, de son niveau de maturité, de sa personnalité, du support social et familial dont il bénéficie ainsi que des causes et du contexte de la survenue du handicap (soudaine ou planifiée).

En effet, ces auteurs notent que les interventions chirurgicales augmentent les fantasmes chez l'individu et ses peurs relatives au fait d'être attaqué, mutilé et privé d'une partie importante de son corps. Ainsi, l'amputation vient réactiver l'angoisse de castration et le sentiment de culpabilité propres à la phase œdipienne, à la différence près qu'au fantasme de la menace de castration, va se substituer la réalité de la castration : ce n'est donc plus la peur d'être castré que ressent l'individu, mais il se voit confronté à l'horreur d'une castration réellement advenue.

Cette situation ne peut être que traumatique dans le sens où « tout semble se passer comme si la réalité extérieure venait trop à la rencontre du fantasme interne, produisant ainsi un « collapsus topique » entre les deux. Le traumatisme oblige ainsi le sujet à situer l'événement dans l'un ou l'autre des espaces : ce qui tend à bloquer le travail d'élaboration psychique.

De plus lorsqu'une personne perd une partie de son corps, elle vit comme étant incomplète (Earle, 1979 ; Kessler, 1951). Ainsi, le travail de deuil chez la personne amputée par exemple s'effectue beaucoup plus sur la perte de l'image de soi en tant que sujet possédant un corps unifié et complet (corps total) plutôt que sur le membre perdu comme tel.

D'une manière générale, quel que soit l'âge, après la survenue du handicap physique, s'installe un processus de deuil. A cet effet, Thesi Bergman et Anna Freud (1965) ont rapporté le cas d'une enfant de quatre ans qui suite à une amputation, a présenté des signes cliniques proches du processus du deuil comme si elle venait de perdre une personne chère.

Cela n'est guère différent chez les adultes car le même processus de deuil est vécu et se caractérise par quatre phases qui peuvent s'entrecouper. La première phase au cours de laquelle le sujet endeuillé se retire du monde extérieur afin de réaliser psychiquement la perte subie, une phase où le sujet nie la perte et tente de retrouver l'objet perdu, une phase pendant laquelle le sujet abandonne l'espoir de retrouver l'objet perdu et enfin une phase de réorganisation au cours de laquelle le sujet accepte la perte subie et se construit une vision différente du monde.

Earle (1979) rapporte que suite à une amputation, tous les sujets qu'elle a suivis ont éprouvé un sentiment de honte et de malaise par rapport au fait d'être vus privés d'une partie de leurs corps par leur entourage.

Après avoir constaté leur apparence mutilée par exemple, les patients amputés, au lendemain de leur amputation, découvrent leur incapacité à agir comme ils le souhaiteraient. Leur corps est brutalement devenu « incapable », impotent (cette sensation d'autant plus présente dans les cas d'amputation du membre inférieur).

Les jours suivant l'opération, ils ne sont pas en mesure de se lever de leur lit ou de se tenir debout. Ils ont besoin d'une aide extérieure pour chacune des tâches quotidiennes qu'ils doivent réaliser (faire leur toilette, se déplacer dans leur chambre, etc.).

Grabataires les premiers temps, certains patients vont jusqu'à perdre tout espoir de retrouver un jour une mobilité, avant même d'avoir commencé leur rééducation. Il arrive même parfois qu'un patient en vienne à songer préférer mourir que de vivre dans de telles conditions, tant la souffrance de cette perte importante d'autonomie lui semble insupportable.

Pour Richard Tedeschi et Lawrence Calhoun tous deux psychologues ayant créé le terme de « Croissance post-traumatique » pour décrire les cas des personnes ayant subi une profonde transformation suite à divers traumatismes ou circonstances éprouvantes, la façon dont le traumatisme ébranle notre perception du monde, nos croyances et nos identités est similaire à un tremblement de terre : même les structures les plus fondamentales de notre esprit et de notre foi s'écroulent face à la magnitude de l'impact.

Notre perception habituelle est secouée, presque littéralement et le choc nous oblige à reconstruire presque entièrement notre monde intérieur. « Un événement sismique psychologique peut sévèrement secouer, menacer ou réduire en charpie bon nombre de structures schématiques qui ont jusque-là guidé notre compréhension, notre intellect ». Ecrivent

les deux psychologues. Plus la secousse est importante, plus il nous faut lâcher prise et abandonner nos anciennes convictions afin de repartir sur de nouvelles bases.

En somme, les modèles statiques qui réduisent le soi à une structure cognitive de caractéristiques internes accordent une place centrale aux processus émotionnels dans la construction identitaire et propose une conception relationnelle et dynamique de l'identité qui peut ainsi rendre compte du conflit et du changement du soi qui est menacé. Pour que la stabilité du soi soit menacée, il faut qu'une discordance soit vécue, de façon suffisamment consistante et durable dans l'émotion qui l'accompagne, entre ce à quoi la personne tient fortement (une idée de soi, des valeurs majeures) et les données de la réalité.

Ces propos tiennent valablement dans le cas de l'amputation par exemple qui engendre un handicap physique et sont justifiés. Il en est de même pour tous les types de handicap physiques.

Face à une telle menace, des individus différents mettent en place ou peuvent mettre en place des modalités de réponses différentes (assimilation, accommodation, évitement).

Ainsi, le conflit, expérience cognitive et surtout émotionnelle, est posé comme le moteur du changement. Être confronté et surmonter des obstacles pour en ressortir plus fort constitue le réaménagement identitaire.

2.12. Réaménagement identitaire

Le processus de réaménagement identitaire peut être très éprouvant. Cela exige de lâcher prise et de renoncer aux objectifs, identités et convictions profondément ancrées. Il s'agit ensuite de se fixer de nouveaux objectifs et d'opter pour de nouveaux schémas de fonctionnement.

Cela peut être éreintant et douloureux, mais aussi marquer le début d'une nouvelle vie. La personne qui parvient à dépasser un événement traumatique (accident, perte d'une personne chère, amputation...) se considère comme un(e) battant(e) et redéfinit sa propre individualité pour l'adapter à ses nouvelles idées et sa nouvelle force.

A travers le changement d'habitude de vie (pratique de sport, intégration des associations etc.), les personnes ayant subi des situations traumatiques en général et plus particulièrement le handicap physique, trouvent souvent des stratégies de compensation relationnelle ou encore se rabattent sur un autre type de repères identitaires, et d'une certaine manière, se reconstruisent une nouvelle norme, plus adaptée à leur situation.

Par rapport à notre travail qui est basé sur les personnes en situation de handicap physique, il a été constaté que l'interaction entre ces personnes les aide à aller mieux ; les plus anciens rassurent les nouveaux en leur prouvant que l'on peut repartir de plus belle dans la vie, et ainsi, en leur redonnant à la fois espoir et confiance en eux.

Ce sentiment identitaire nouveau est donc une forme de thérapie, d'acceptation.

La prothèse, le tricycle ou la béquille sont donc des outils, des instruments de reconstitution car c'est par eux que ces personnes peuvent se retrouver, se reconstruire, se réconcilier d'abord avec leur corps et ensuite avec leur entourage.

Ils sont ce qui permet à la personne handicapée motrice de récupérer son intégrité physique et fonctionnelle, et en cela sa liberté (liberté d'action, de déplacement, de réintégration du cadre social, etc.).

Ce qui fait d'eux une sorte de partenaire dans le processus de guérison et non pas des ennemis intimes. Par ces outils, le sujet se retrouve, se reconnaît, ou au minimum se reconstruit.

Cependant, aussi extraordinaire que soit l'appareillage, par ce qu'il peut offrir au patient, il n'en reste pas moins une solution palliative.

L'appareillage ne permet pas de rendre une (des) véritable(s) jambe(s) au patient (et donc, ne lui épargne pas tous les inconvénients c'est-à-dire les douleurs, les plaies, un certain inconfort, etc.).

Même s'il remplit parfaitement la fonction initiale qu'on lui assigne, permettre au patient de retrouver sa mobilité et son autonomie perdues, et partant de cela se reconstituer tant bien que mal un corps et une identité morcelés.

Le réaménagement de l'identité se fait à travers la stimulation de l'individu en situation de handicap ; il doit se sentir exister puis, il puisera la force du réaménagement de son identité à travers l'échange et le respect de sa singularité.

Le réaménagement identitaire peut dans le même temps permettre aux personnes en situation de handicap moteur d'adopter un mode de vie qui facilite la cohésion sociale et améliore de ce fait leur qualité de vie

2.13. Lien entre qualité de vie et handicap

La notion de qualité de vie résulte quant à elle de l'interaction complexe d'éléments objectifs et subjectifs qui font intervenir une pluralité d'acteurs (notamment le contexte immédiat de vie de la personne concernée), et traversent de multiples dimensions.

Elle renvoie notamment à la notion de santé, au cadre de vie et de travail, à l'environnement naturel et urbain, ainsi qu'à une certaine compréhension de cohésion sociale. Sous la forme du bien-être, du bien-vivre ou du bonheur, la préoccupation pour la qualité de vie a traversé toutes les époques de l'histoire humaine.

Toutefois, malgré une certaine évolution de la matière, la qualité de vie et le handicap ne semblent pas faire bon ménage. Interprété comme le signe d'une souffrance profonde et d'une accumulation de difficultés, le handicap se pose en contradiction avec la notion même de qualité de vie.

Cette contradiction est renforcée par les représentations sociales que nous avons de la situation de handicap. Tantôt infantilisant, tantôt signe d'une souffrance ou encore d'un enfermement affectif, le handicap est généralement perçu comme une difficulté insurmontable face à laquelle il faut beaucoup de courage pour l'accepter et l'assumer.

Ces représentations influencent également les modélisations du handicap et mettent notamment en avant le sentiment de culpabilité des personnes concernées soit en raison des fautes commises ou du simple fait d'être porteur de pathologie. Pourtant, il est aujourd'hui possible d'affirmer qu'une certaine compatibilité entre qualité de vie et situation de handicap est envisageable.

Pour cela, il est nécessaire d'interroger les représentations de ce phénomène (handicap) pour se pencher sur les fondamentaux qui constituent l'être humain et envisager une modélisation anthropologique mettant en lumière des vecteurs spécifiques qui influencent directement la situation de handicap et le degré de participation sociale.

CHAPITRE 3 : INSERTION THEORIQUE

Cette partie de notre travail est consacrée aux théories explicatives de notre objet d'étude. En effet le vécu du handicap physique fait l'objet de plusieurs élaborations théoriques. Dans ce chapitre, nous allons présenter quelques-unes de ces élaborations qui se basent sur l'approche phénoménologique du vécu du handicap comme fil conducteur de l'étude, la théorie de la construction de l'identité et la théorie sur la qualité de vie.

3.1. Théorie phénoménologique du handicap

Notre expérience du corps est difficilement communicable en dehors de notre culture et de notre époque. Les travaux de l'anthropologue Le Breton (1990, 1992, 1998), « nous expérimentons notre corps comme un moyen de nous différencier des autres, comme un ensemble de limites par rapport à l'extérieur ». Au-delà, rien ne nous garantit que nous ayons tous les mêmes expériences intérieures uniquement parce que nous disposons de la même culture et des mêmes termes pour désigner ce que nous ressentons.

Réfléchir à la manière dont une personne en situation de handicap sent son propre corps sera donc un moyen de nous renvoyer l'interrogation : qu'est-ce que vivre dans son corps ? Comment l'éprouvons-nous, nous qui nous déclarons valides ? Sous ce registre, l'étude du handicap a les mêmes intérêts que l'étude ethnologique : elle permet la compréhension de l'autre et la découverte de soi.

Dès lors, réfléchir sur le handicap est un moyen d'utiliser une communauté de culture pour aller au devant de nos différences. C'est une manière d'utiliser le langage commun et l'intersubjectivité pour rencontrer ce qu'un usage courant du langage mettrait entre parenthèses.

Pour préciser la manière dont les personnes ordinaires sentent leurs corps, nous ferons référence à la phénoménologie de la perception de Maurice Merleau-Ponty (1945).

Cette théorie nous guidera dans la tentative de confronter notre vécu à celui d'une personne en situation de handicap physique, incapable de se déplacer de manière autonome, de mener sa vie de façon autonome.

Comment décrire ce que nous appelons le « corps vécu » ou « corps propre » ?

Il est relativement difficile de l'appréhender, car ce corps n'a pas nécessairement de forme, il est plus un ressenti qu'une représentation ou une image mentale.

En effet, le corps vécu ne se confond pas avec le corps visible de l'extérieur, qu'il soit visible par autrui ou par soi-même dans le miroir. Il n'est pas non plus une image mentale intériorisée.

Le corps vécu tel que nous l'entendons se manifeste à travers l'ensemble de nos actions actuelles ou potentielles.

A ce titre, il n'est pas aussi clos sur lui-même que nous avons l'habitude de nous le représenter. Il est un corps « ouvert sur le monde », il y développe ses potentialités d'action.

Ce corps ne nous apparaît pas comme forme, il ne nous apparaît même pas comme schéma corporel (entendu comme image mentale qui permettrait de situer nos sensations intéroceptives), il nous apparaît dans le moment où nous agissons, ou dans le moment où nous sentons une potentialité d'action (potentialité d'action réalisable ou irréalisable).

Nous avons trop tendance d'ordinaire à nous focaliser sur l'image mentale du corps et son rapport avec les sensations, cette image n'étant d'ailleurs selon Schilder (1998 : p.35) qu'un mixte entre sensation et représentation. Or, nous possédons la capacité de circuler dans notre corps, d'en ressentir les différents points sans nous en former une image, en les faisant participer d'un mouvement :

« Si je me tiens debout devant mon bureau et que je m'y appuie des deux mains, seules mes mains sont accentuées et tout mon corps traîne derrière elles comme une queue de comètes. Ce n'est pas que j'ignore l'emplacement de mes épaules ou de mes reins, mais il n'est qu'enveloppé dans celui de mes mains et toute ma posture se lit pour ainsi dire dans l'appui qu'elles prennent sur la table » (Merleau-Ponty, 1992 : 116).

Le corps se déploie donc dans un espace sans distance, ramassé en un point où se concentre l'action. Le corps y est donné comme un tout et non pas comme un ensemble de parties juxtaposées. C'est en ce sens qu'il se produit un enveloppement des parties par les autres, cet enveloppement pouvant varier en fonction du point de concentration de l'action corporelle.

De ce fait, le corps n'est pas appréhendé comme une image extérieure. Nous pourrions dire que, l'image spéculaire du corps (celle du miroir) est plaquée sur le corps vécu du dedans. Selon Merleau-Ponty, elle ne permet pas de rassembler l'ensemble des sensations que nous nommons corporelles. Le « schéma corporel » ne le peut davantage. En effet, cette unité

ressentie n'est pas constituée, elle est première : nous ne pouvons organiser nos sensations que dans la mesure où nous avons originairement, une expérience de notre corps comme totalité.

Notons que si cette unité du corps vécu est une donnée irréductible de l'expérience de soi, il n'y a pas contradiction à supposer cette unité présente chez une personne qui ne peut se mouvoir.

La phénoménologie de l'expérience du corps aurait alors une extension plus importante que prévu : les valides ressentiraient cette unité du corps dans le mouvement et l'action, mais il se pourrait que des personnes paralysées la ressentent par d'autres moyens.

A propos de cet aspect originaire de l'expérience du corps, Merleau-Ponty a recouru à une distinction entre l'espace objectif des choses et l'espace phénoménal du corps.

Le corps vécu possède son propre espace, une spatialité sans distance. Maurice Merleau-Ponty appelle « espace phénoménal », cet espace par lequel nous expérimentons notre propre corps. Dans cet espace, les parties ne sont pas localisées comme dans un espace neutre à trois dimensions, mais sont intimement liées les unes aux autres.

Elles sont situées les unes par rapport aux autres dans l'ordre d'un savoir que Merleau-Ponty nomme « absolu » (1992 : 117) parce qu'il ne demande ni observation ni mesure préalable. Je n'ai pas besoin de chercher ma main au bout de mon bras pour la situer, je n'ai pas besoin de mesurer, même intuitivement, l'espace séparant mon pied sous la table et ma main posée sur la table pour parvenir à le situer. Je sais où est ma main d'un « savoir absolu ».

L'ensemble de mon corps est disponible comme un tout, comme une Gestalt dont les parties ne sont pas juxtaposées mais absolument solidaires les unes des autres. Mes membres ne sont plus potentiellement isolables. La seule manière d'expliquer efficacement l'unité du corps, c'est de comprendre le schéma corporel comme ouverture à des buts, attitudes envers les objets, fond d'une praxis, c'est-à-dire fond sur lequel se détachent nos projets moteurs et spatialité pré-objective sur fond de laquelle se dessinent les objets comme pôles d'action. L'unité du corps est donc une unité ouverte, de coexistence, d'une action sur le monde. Une manière de dire que le corps est un schéma, forme indivise ou Gestalt, c'est-à-dire un ensemble des organes et fonctions sensorielles ainsi que des puissances motrices ou perceptives. Le corps réunit et englobe des parties très hétérogènes, se compose avec lui-même et construit sans cesse un nouveau montage d'analogies inter-sensorielles, intra-sensorielles et spatio-sensorielles,

pour s'adapter aux diverses situations de la vie, pour répondre aux sollicitations du monde et au besoin d'unification de la chose, aux demandes émanant d'une constellation des données.

Selon Merleau-Ponty : « le schéma corporel est finalement une manière d'exprimer l'idée que mon corps est au monde », c'est-à-dire impliqué dans le monde, mais selon un mode d'inclusion irréductible à la simple inclusion matérielle et spatiale, capable « d'organiser le monde donné selon les projets du moment, de construire sur l'entourage géographique un milieu de comportement, un système de significations qui exprime en dehors l'activité interne du sujet ».

Comme le manifeste tout particulièrement l'étude de la motricité, le corps possède le monde plutôt qu'il n'en est possédé, il le comprend tout en y étant compris. Le corps, en effet, est chargé d'une double transcendance, qui dès l'origine accompagne et guide son existence dans le monde : la transcendance du dépassement, par où le corps se dépasse lui-même et devient corps-sujet et la transcendance de l'intentionnalité par laquelle il s'applique au temps et à l'espace et les embrasse, par où il gère les sollicitations émanant des situations réelles de la vie perceptive, répond aux « questions » qui lui sont posées par les autres corps et les choses qui l'entourent.

En d'autres termes, le corps comme puissance motrice et projet du monde donne sens à son entourage, fait du monde un domaine familier, dessine et déploie son Umwelt, il est « puissance d'un certain monde » (Merleau-Ponty, p.124).

C'est ainsi que Merleau-Ponty peut dire du corps qu'il est « éminemment un espace expressif », non seulement « un espace expressif parmi tous les autres », mais « l'origine de tous les autres, le mouvement même de l'expression, ce qui projette au dehors les significations en leur donnant un lieu, ce qui fait qu'elles se mettent à exister, comme des choses, sous nos mains, sous nos yeux (...). Le corps est notre moyen général d'avoir un monde.

Dans l'espace objectif, nous disposons de différents référentiels possibles, comme les murs, le plancher, etc. Les différents objets sont positionnés dans cet espace par son mouvement, comme si l'espace se déployait par son intermédiaire.

Ainsi, pour décrire la manière dont cet espace du corps se déploie, nous pourrions dire que cette spatialité se développerait par « incorporation », s'étendant par les sens à travers toute une cohorte d'actions virtuelles.

Ainsi naît une sorte de grands corps qui appréhende tout ce qui se trouve dans son champ d'action comme une partie possible de lui-même. Cette spatialité s'étend aux objets utilisés comme prolongement de l'action (une canne, une raquette de tennis, voire une automobile). Par elle, le sujet s'incorpore également le lieu de vie dont l'enchaînement des pièces est plus senti que connu.

L'espace phénoménal qui se déploie par les actions possibles ou imaginaires trouve sa source dans l'expérience du mouvement réel : l'imaginaire ne ferait que développer la puissance d'action réelle et par conséquent il ne peut y avoir de proximité entre 'expérience de mon corps en tant que personne valide et celle d'une personne qui ne s'est jamais déplacée de manière autonome ou alors qui ne peut plus se déplacer de manière autonome.

La phénoménologie tient au risque de projeter sur le corps de l'autre nos propres expériences et cette projection peut biaiser la manière dont nous interrogeons autrui. L'expérience de notre corps en actes est l'un des moyens de saisir celui de l'autre et de s'y repérer comme en territoire familial (Merleau-Ponty, 1992 : 164).

Il ne fait plus intervenir la saisie d'une forme corporelle donnée, mais la capacité pour le sujet d'assimiler les actions possibles de l'autre (il s'agit des actions possibles car il est inutile de le voir agir effectivement pour que cette relation soit établie).

De même que je peux m'orienter dans mon corps, sentir mes bras, mes jambes, mes mains, ma tête et mon torse sur le mode du savoir absolu de l'évidence des rapports entre parties, de même je peux m'orienter dans le corps d'autrui et avoir l'impression de sentir ce qui s'y passe, mais je ne sens jamais son corps que depuis le mien.

L'intropathie est plus une illusion qu'une réalité. Si je souffre, j'aurai tendance à me demander comment celui qui avance d'un pas alerte peut endurer la douleur ; si, bien portant, je vois un homme paralysé, il me viendra peut-être l'idée de me demander pourquoi il ne fait pas l'effort de s'arracher à cette condition (car cette paralysie que je lis sur son corps, que spontanément je crois vivre de l'intérieur, je ne la ressens pas moi-même comme un obstacle).

Si j'éprouve ce sentiment de continuité physique à la vue d'un corps, ce n'est pas par compassion pour l'autre, ni parce que je peux me mettre à sa place. C'est parce que je souffre à travers la limitation qu'impose ce corps à mes propres velléités d'action. Mes sensations intéroceptives n'ont pas varié, mais le champ des possibles semble s'être brutalement restreint.

3.2. Théorie de l'identité

Avant d'aborder cette perspective, il est important d'apporter quelques éclairages sur le concept d'identité.

L'identité est le produit de diverses interactions dont fait l'expérience d'un individu au cours de sa vie. Aujourd'hui, dans un contexte culturel où les controverses idéologiques, philosophiques ou scientifiques sur l'identité tiennent une place majeure, plusieurs écrits sont recensés sur ce concept.

La théorie de l'identité nous permettra de comprendre la manière dont l'individu parvient plus ou moins facilement à construire une représentation cohérente de lui-même (soi) à partir de son histoire et de ce qu'il souhaite devenir.

Cette théorie nous permettra également de comprendre que l'identité est un processus qui se construit tout au long d'une vie et fluctue en fonction des situations auxquelles le sujet est confronté au cours de son développement, tout au long de sa vie.

En effet, le sujet, face à une situation de rupture développementale doit trouver de nouveaux repères identitaires pour s'adapter et garantir le passage à l'étape de développement suivante. Ainsi, plusieurs auteurs se sont intéressés à cette théorie.

Définir l'identité est une entreprise difficile : « plus on écrit sur ce thème et plus les mots s'érigent en limite autour d'une réalité aussi insondable que partout envahissante » (Erikson, 1968 : 5).

Pour Pratt et Foreman (2000) reprenant les travaux de Dubar (2011), l'identité peut se définir à un premier niveau comme l'articulation d'une double transaction, à la fois interne (identité de soi) à l'individu et externe (identité sociale) entre l'individu et les institutions dans lesquelles il s'insère.

L'auteur la définit comme le « résultat à la fois stable et provisoire, individuel et collectif, subjectif et objectif, biographique et structurel, des divers processus de socialisation qui, conjointement, construisent les individus et définissent les institutions » (Dubar, 2011 : 105). L'identité est un processus continu de rééquilibrage entre comment l'individu se définit et comme il est défini.

Loin d'être unique, l'identité, particulièrement dans sa dimension sociale, est plurielle. Si pour les uns (Merton, 1957 ; Goode, 1960), cette pluralité est synonyme de conflits de rôles,

de tensions identitaires, pour d'autres, au contraire, l'accumulation d'identités constitue un moyen pour l'individu de mieux gérer son insertion sociale dans la diversité de milieux où il se trouve engagé (Marks, 1977 ; Thoits, 2012).

Ainsi, plusieurs auteurs se sont intéressés à la théorie de l'identité. Dans le cadre de notre travail, nous allons nous appesantir sur la théorie de la construction de l'identité d'Erik Erikson, de la théorie de la reconstruction identitaire d'Emmanuel Renaud et de la théorie du constructivisme et styles identitaires de Michael D. Berzonsky.

3.2.1. Théorie de la construction de l'identité d'Erik Erikson

Cette théorie nous renseigne sur le fait que la construction identitaire implique une multitude de concepts et processus entre autre l'identité sexuée, l'image du corps, l'image de soi, la reconnaissance de soi et bien d'autres d'une part et d'autre part, elle nous instruit sur le fait que, bien que centrée sur l'individu et élaborée dans le cadre de l'ego psychologique, l'approche d'Erikson n'en néglige cependant pas les aspects sociaux.

En effet, pour Erikson, le développement résulterait de l'interaction entre le moi du sujet (l'ego) et son environnement social (ses offres d'identification et de réalisation ainsi que ses exigences) à chaque stade psychogénétique.

Pour Erikson, l'identité est la grande affaire de l'adolescence. Il affirme :

La formation de l'identité commence là où cesse l'utilité de l'identification. Elle surgit de la répudiation sélective et de l'assimilation mutuelle des identifications de l'enfance ainsi que de leur absorption dans une nouvelle configuration qui, à son tour, dépend du processus grâce auquel une société (souvent par l'intermédiaire de sous-sociétés) identifie le jeune individu en le reconnaissant comme quelqu'un qui avait à devenir ce qu'il est. (Erikson, 1972, p.167).

Toujours pour Erikson, le sujet atteint une nouvelle « crise » (ou un nouveau stade) à chaque fois qu'il acquiert de nouvelles capacités.

Toutefois, l'adolescence représente le moment fondamental au cours duquel se forme définitivement l'identité du sujet. Il poursuit ses propos en ajoutant qu'une fixation de l'identité du sujet se produit à ce moment-là (Erikson, 1956).

C'est donc dire que, les multiples événements qui surviennent dans la vie d'un individu après la période de l'adolescence amènent certes des transformations au niveau du problème d'identité et non pas au niveau du noyau de l'identité.

L'identité est donc une quête et un processus continuel qui s'effectuent tout au long de la vie d'un individu.

« C'est un développement de toute une vie dont l'individu et la société à laquelle il appartient sont en grande partie inconscients, 1980, p.122)

Erikson s'est intéressé plus particulièrement à l'identité du Moi et s'est plus orienté vers la question de l'influence de la société et de la culture dans la construction de la personne.

Pour lui, l'identité de l'ego est un processus de synthèse du Moi, assurant un sentiment de continuité du caractère personnel.

Elle correspond à des croyances primordiales relatives à soi, particulièrement privées, voire inconscientes, représentant parfois des conflits intrapsychiques intériorisés depuis l'enfance. C'est ainsi qu'il sépare le Moi du « je » et les « soi » et dit qu'à partir de cette séparation nous pouvons assigner au Moi la place qu'il a toujours occupée [...] : le domaine d'une instance interne cautionnant une existence cohérente et en synthétisant dans la série des instances, toutes les impressions, les émotions, les souvenirs et les impulsions qui essaient de pénétrer dans notre pensée et réclament notre activité et qui nous mettent en pièces s'ils n'avaient pas été triés et contrôlés par un système de protection progressivement établi et toujours en éveil (Erikson, 1978, p.232).

L'identité du Moi renvoie précisément au sentiment, à la conviction que le moi est capable d'intégrer un cheminement effectif vers un avenir collectif tangible et qu'il se développe en un moi bien organisé dans le cadre d'une réalité sociale [...]. En effet, pour Erikson,

L'identité du moi embrasse bien plus que le simple fait d'exister, ce serait plutôt la qualité existentielle propre à un moi donné. Envisagée sous son aspect subjectif, l'identité du moi est la perception du fait qu'il y a une similitude avec soi-même et une continuité jusque dans les processus de synthèse du moi, ce qui constitue le style d'individualité d'une personne, et que ce style coïncide avec la similitude et la continuité qui font qu'une personne est significative pour d'autres, elles-mêmes significatives, dans la communauté immédiate. (Erikson, 1978, pp. 48-49).

Il est à noter cependant que la notion de handicap interroge inévitablement les assises narcissiques et que l'identité renvoie à de nombreux paramètres tels que l'individualité, la singularité qui spécifie l'être parmi les autres, les dimensions d'existence et de continuité dans le temps et dans l'espace, les notions de collectifs et de culturel intimement liées au sentiment d'appartenance.

L'identité se forge également dans le regard de l'autre et celui porté à soi-même. C'est la raison pour laquelle l'image du corps est aussi essentielle que délicate surtout lorsqu'il s'agit du handicap et plus particulièrement lorsqu'il s'agit des personnes handicapées physiques.

Nous savons tous que le corps est souvent le point de stigmatisation sociale de l'individu handicapé en même temps son lieu de subjectivation car on ne se vit et se construit qu'à travers son corps, dans une interaction sociale y compris s'agissant du rapport à la douleur et à la difficulté motrice que connaissent ces personnes handicapées motrices.

Cette conception holiste du corps ne rend pas les choses aisées. Le corps est aujourd'hui nimbé dans de nombreux discours d'une « aura » qui revenait traditionnellement à l'âme. Il est devenu principe d'animation, lieu de l'identité personnelle, de vérité existentielle et de lien entre soi et autrui.

Il est également important de signaler l'importance du corps dans la construction identitaire car il permet de mettre en valeurs les capacités d'adaptation dans la construction de soi dont font les personnes qui présentent un handicap. La dimension du corps visible, vu et représenté permet d'éclairer aussi les difficultés de reconstruction de soi des personnes touchées par le handicap d'une manière générale et plus précisément les personnes handicapées motrices.

Lorsque le handicap survient, les personnes touchées se trouvent confrontées au besoin de trouver, de retrouver une place dans leur corps social devenu un enjeu de reconstruction identitaire.

D'après Erikson, l'identité personnelle se situe à l'intersection de soi et du contexte. C'est l'ensemble des buts, des valeurs, et des croyances que l'individu donne à voir par exemple ses projets professionnels, les mots qu'il utilise... ainsi que tout ce qui constitue sa particularité individuelle par rapport aux autres.

La thématique de l'identité personnelle confrontée au handicap connaît un retentissement d'autant plus fort que les progrès médicaux permettent de sauver toujours plus de personnes ayant subi des dommages physiques, (amputation, paralysie...).

Malgré les efforts de la médecine, les séquelles physiques ébranlent sévèrement l'identité du sujet et la question « Qui suis-je ? » qu'implique le concept d'identité personnelle est soudainement remplacée par la question « Qui suis-je devenu ? », parfois même « Que suis-je devenu ? »

La survenue du handicap en général, plus particulièrement du handicap moteur et ses effets ravageurs sur le corps de l'individu marque une rupture en créant un avant et un après. Selon Zittoun et Perret Clermont (2002), l'expérience de transition a une incidence sur la construction identitaire. Ils précisent à cet effet que :

[...] la personne vit une forme de rupture et va devoir s'adapter à de nouvelles situations. Ces changements impliquent en général à la fois que la personne occupe une nouvelle place dans l'espace impliquant de nouveaux rôles, qu'elle acquiert des connaissances et compétences sociales, cognitives et pratiques, qu'elle redéfinisse son identité (Zittoun et Perret Clermont, 2002, p.12).

Cette situation nécessite donc une prise de conscience de la part du patient. A cet effet, le patient tentera de se définir à nouveau après la survenue handicap, mais n'y parviendra que difficilement et dans un temps long.

Typiquement, certains patients voudront retrouver l'identité perdue tandis que d'autres tenteront de forger une autre identité en faisant le deuil de leur vie avant la survenue du handicap.

Des expériences ont montré que le handicap physique de manière générale et plus particulièrement le handicap moteur apporte des changements sur le corps et donc sur le plan de l'identité personnelle amenant ainsi les individus à redéfinir leur identité ancrée dans l'interactionnisme symbolique. L'individu façonne son identité dans ses échanges avec les autres (Charon, 2010). Comme la personne n'est pas seule à agir dans son environnement, l'autre peut autant permettre de limiter sa capacité à se mettre en action.

Selon Le Breton, « toute action est accomplie en prévision du comportement des autres, en se mettant mentalement à leur place, en envisageant leur manœuvre » (2004, p.48). La sociologie interactionniste nous amène à reconnaître qu'un individu n'agit jamais seul et que son identité n'est pas le simple reflet de son être psychologique profond.

En effet, même lorsqu'un individu affirme sa subjectivité de manière radicale, c'est toujours en se positionnant vis-à-vis de l'autre.

3.2.2. Les caractéristiques de l'identité sociale selon Erikson

L'identité pour Erikson constitue en effet une structure hiérarchisée comprenant trois entités en interaction : l'identité de l'ego, l'identité personnelle et l'identité de groupe.

L'identité de l'ego est un processus de synthèse du moi assurant un sentiment de continuité du caractère personnel. Elle correspond à des croyances primordiales relatives à soi, particulièrement privées, voire inconscientes, représentant parfois des conflits intrapsychiques intériorisés depuis l'enfance : Ce n'est qu'après avoir séparé du moi le « je » et les « soi » que nous pouvons assigner au moi le domaine qu'il a toujours occupé [...] : le domaine d'une instance interne cautionnant une existence cohérente en filtrant et en synthétisant, dans la série des instants, toutes les impressions, les émotions, les souvenirs et les impulsions qui essaient de pénétrer dans notre pensée et réclament notre activité et qui nous mettraient en pièces s'ils n'avaient pas été triés et contrôlés par un système de protection progressivement établi et toujours en éveil (Erikson, p. 232).

L'identité du moi renvoie précisément au sentiment, à la conviction que le moi est d'intégrer un cheminement effectif vers un avenir collectif tangible et qu'il se développe en un moi bien organisé dans le cadre d'une réalité sociale.

L'identité du moi embrasse bien plus que le simple fait d'exister, ce serait plutôt la qualité existentielle propre à un moi donné (the ego quality of this existence).

Envisagée sous son aspect subjectif, l'identité du moi est la perception du fait qu'il y a une similitude avec soi-même et une continuité juste dans les processus de synthèse du moi, ce qui constitue le style d'individualité d'une personne, et que ce style coïncide avec la similitude et la continuité qui font qu'une personne est significative pour d'autres, elles-mêmes significatives, dans la communauté immédiates (Erikson, 1978, pp. 48-49).

L'identité personnelle se situe à l'intersection de soi et du contexte. C'est l'ensemble des buts, des valeurs et des croyances que l'individu donne à voir (par exemple, ses projets, les mots qu'il utilise...) ainsi que de tout ce qui constitue sa particularité individuelle par rapport aux autres.

Le sentiment conscient d'avoir une identité personnelle repose sur deux observations simultanées : la perception de la similitude avec soi-même et de sa propre continuité existentielle dans le temps et dans l'espace et la perception du fait que les autres reconnaissent cette similitude et cette continuité. (Erikson, 1978, p.49).

L'identité personnelle renvoie donc au « je » et aux différents « soi » ou selon lui le « je ». Que ce « je » soit une illusion (comme dirait Hume), ou le sentiment de l'unité fonctionnelle de la conscience et du corps (comme dirait William James), ou une Réalité appelée « moi profond », dans tous les cas, il apparaît comme une source d'activité, une liberté, une causalité qui est toujours au présent lorsqu'il est.

Il est cependant important de signaler que la notion de handicap interroge inévitablement les assises narcissiques et identitaires ; ce qui renvoie à de nombreux paramètres tels que l'individualité, la singularité qui spécifie l'être parmi les autres, les dimensions d'existence et de continuité dans le temps et dans l'espace, les notions de collectifs et de culturel intimement liées au sentiment d'appartenance.

C'est la raison pour laquelle les personnes handicapées physiques éprouvent de nombreuses difficultés car la modification de leur image du corps a un impact significatif sur leur nouvelle identité étant donné que le corps est le point de stigmatisation sociale de l'individu en situation de handicap et en même temps son lieu de subjectivation.

On ne se vit et se construit qu'à travers son corps, dans une interaction sociale y compris le rapport à la douleur et à la difficulté motrice. Le corps est le principe d'animation, le lieu de l'identité personnelle, de vérité existentielle et de lien entre soi et autrui. La dimension du corps visible, vu et représenté permet d'éclairer aussi les difficultés de construction de soi des personnes touchées par le handicap de façon générale et plus particulièrement les handicapés moteurs.

Lorsque le handicap survient, les personnes touchées sont confrontées au besoin de trouver ou mieux de retrouver une place dans le corps social devenu un enjeu de reconstruction identitaire. Mais l'accès à un corps groupal offre à l'individu la possibilité d'expérimenter différents positionnements et de s'étayer.

L'identité du groupe constitue un sentiment de solidarité intime, profond, avec les idéaux d'un groupe, lié à l'intégration d'un groupe lié à l'intégration au moi et aux sentiments de soi d'éléments caractérisant les groupes auxquels l'individu appartient (langue maternelle, pays d'origine ethnique religion...).

Cette théorie est très importante pour la présente étude car elle permet de comprendre que dans le vécu du handicap, l'individu est à la quête du réaménagement identitaire car le processus de construction identitaire se fait tout au long d'une vie ; l'identité étant fluctuante

tout au long de la vie de l'individu. Il est toujours appelé à se recadrer par rapport aux situations et aux événements qui surviennent au cours de sa vie.

Elle permet également de mettre en évidence la notion d'autonomisation qui permet à la personne handicapée physique de s'offrir des opportunités lui permettant d'interagir avec son entourage et d'améliorer de ce fait sa qualité de vie.

En effet, l'être humain a toujours besoin d'autrui avec qui partager son vécu et son émoi. L'existence humaine en soi se constitue dans la mutualité et dans l'inter subjectivité. D'où la nécessité des relations interpersonnelles.

L'autonomisation qui se fait le plus souvent par l'accompagnement psychosocial pourra réduire le risque de s'enfermer, de s'isoler et permettre à celle-ci de se réintégrer dans la vie courante.

De façon générale, les personnes en situation de handicap ont tendance à se dévaloriser et à se déprécier. Cette dévalorisation et cette dépréciation de soi sont étroitement liées au sentiment de fragilité et d'inconsistance identitaire et ont une influence sur la qualité de vie de celles-ci.

De plus, la dévalorisation de la personne handicapée par la société constitue pour cette dernière une source d'inconfort et ce qui crée en elle un besoin d'existence qui se prolonge dans un « besoin de valorisation », car l'image que l'on souhaite se voir renvoyer est une image positive.

C'est ce qu'exprime la « théorie de la face » formalisée par Erving Goffman (1959, 1967) et que l'on peut résumer ainsi : « chaque individu tient à présenter de lui-même une image positive, socialement valorisée (la « face », qui est censée le représenter et qu'il entend voir admise, respectée et entérinée par les autres ».

Se voir renvoyer une image de soi à laquelle on n'adhère pas ou que l'on estime dévalorisante est aussi déstabilisant que de ne pas être vu. C'est la raison pour laquelle les personnes en situation de handicap et plus particulièrement les handicapés moteurs ont des difficultés à reconstruire leur identité et à participer aux activités de la vie.

Le vécu du handicap ne semble facile que lorsque les personnes en situation de handicap interagissent avec leur entourage et aussi par l'incorporation des figures et des modèles symboliques que véhicule la société.

Au fil de sa vie, l'individu évolue dans un environnement social qui le conduit à s'identifier à certains groupes d'appartenance comme la famille, l'école, ses pairs et la communauté plus large.

C'est alors qu'après la survenue d'un handicap physique (amputation, paralysie...), l'individu ne se retrouve plus dans son environnement social. IL devient différent de ce qu'il était avant la survenue du handicap, il ne se reconnaît plus à travers le regard de l'autre ; il se sent rejeté à travers même le regard de l'autre.

Les contextes de socialisation étant multiples (Lahir, 1998), le processus d'identification pourra ainsi conduire à la construction de plusieurs identités ou facettes identitaires (Mead, 2006).

Selon Dubar (1996), ce processus consiste en deux transactions se déroulant selon un axe biographique et un axe relationnel.

D'une part, les identités sont construites au fil du temps par la famille, l'école, le travail (axe biographique).

D'autre part, elles sont le résultat d'une négociation constante entre le sentiment d'appartenance envers des groupes sociaux et la recherche d'unicité de la part de l'individu (axe relationnel).

Ainsi, la personne se définit elle-même (« identité pour soi ») en même temps qu'elle est définie par les personnes avec lesquelles elle est en interaction (identité pour autrui).

Au regard de ce qui précède, l'identité est alors vue comme le produit d'une négociation au cours de laquelle plusieurs choix s'offrent à l'individu. Il peut soit rejeter, soit accepter les identités attribuées par les autres.

Il peut aussi mettre en œuvre des stratégies visant à faire reconnaître l'identité qu'il revendique ou à réduire l'écart entre les identités pour autrui ou pour soi.

C'est ainsi que la personne handicapée physique, lorsqu'elle se sent aimée, entourée, encouragée par les contacts avec son entourage, se sent en confiance et peut se battre pour réduire le manque ou mieux l'écart d'identité pour elle et pour autrui. Elle pourra alors trouver des stratégies visant à faire reconnaître son identité dans la société.

Par contre, lorsqu'elle ne reçoit ni amour, ni attention ou affection, elle se rétracte et ainsi le vécu avec sa situation de handicap devient difficile influençant ainsi les relations avec son entourage et partant sa qualité de vie.

D'une manière générale, l'environnement dans lequel la personne handicapée vit n'est pas porteur de facteurs de protection pour qu'il construise une identité de soi forte. Celle-ci est moins valorisée que celle du groupe d'appartenance, voire une indifférenciation avec celle du groupe. La frontière qui sépare le soi et le groupe est confuse.

En principe, c'est le groupe qui assure sa protection, cela altère profondément son autoévaluation et son autonomie ; L'autonomisation ayant pour but d'aider ou de soutenir la personne handicapée physique dans la construction d'une « identité de soi » forte.

Par les multiples stratégies d'autonomisation, les aidants prennent connaissance des incapacités ou des insuffisances de la personne handicapée motrice en explorant sa réalité psychosociale.

C'est dans ces particularités que l'on pourrait trouver la stratégie adéquate pour aider chaque personne à mieux vivre son handicap. En recentrant l'individu dans sa propre problématique, en l'accompagnant dans une démarche psychosociale, cela contribuerait à la prise de conscience de celui-ci et à un désir de reconstruire une identité de soi et même celle du groupe. Ceci favoriserait un meilleur vécu du handicap.

Cependant, les insuffisances observées dans les méthodes de prises en charge dans le processus d'autonomisation contribuent à l'échec des résultats recherchés, à savoir un vécu qui améliore la qualité de vie.

3.2.3. Les approches constructivistes et styles identitaires

Avant d'énoncer les postulats de certaines approches des auteurs qui s'inscrivent dans cette mouvance théorique, il convient d'apporter quelques éclaircissements à ce concept.

Le constructivisme est une théorie de la connaissance qui repose sur l'idée que notre image de la réalité, ou les notions structurant cette image, sont le produit de l'esprit humain en interaction avec cette réalité, et non le reflet exact de la réalité elle-même.

C'est une théorie de l'apprentissage qui repose sur l'idée que le savoir ne provient pas d'une collecte et d'une accumulation d'informations, mais d'une véritable construction de la connaissance sur la base de ces nouvelles informations.

La conception constructiviste s'oppose à une certaine tradition dite réaliste, comme l'indique Ernst Von Glasersfeld.

Elle marque « une rupture avec la notion traditionnelle selon laquelle toute connaissance humaine devrait ou pourrait s'approcher d'une représentation plus ou moins « vraie » d'une réalité indépendante ou « ontologique ».

Au lieu de prétendre que la connaissance puisse représenter un monde au-delà de notre expérience, toute connaissance est considérée comme un outil dans le domaine de l'expérience.

Plusieurs écrits ont été recensés sur le constructivisme mais dans le cadre de notre travail nous allons nous inspirer du modèle de Michael D. Berzonsky pour expliquer notre sujet qui parle du vécu du handicap physique chez des personnes handicapées motrices.

3.2.4. Le modèle de Michael D. BERZONSKY

Le postulat de BERZONSKY (1988, 1989, 1992, 1993, 2003) est que les « individus jouent un rôle tant dans la construction de ce qu'ils pensent être que de la « réalité » dans laquelle ils vivent.

Ce sont les interprétations personnelles des expériences et non les événements en eux-mêmes qui constituent la réalité d'une personne » 2003, p. 239).

L'identité est comprise comme une théorie de soi construite par soi, c'est-à-dire une structure conceptuelle composée de systèmes de suppositions, de schémas, de construits, de scripts et de postulats relatifs au soi interagissant avec le monde.

Cette théorie de soi organise, intègre et donne sens aux informations et expériences marquant le cours de la vie quotidienne.

L'efficacité des efforts d'adaptation est contrôlée et évaluée à la lumière des buts et des valeurs de l'individu. Ils peuvent produire des feedbacks négatifs (une dissonance) créant le besoin de réviser et d'ajuster la structure identitaire : « un développement identitaire optimal nécessite une interaction continue entre des processus d'assimilation guidés par la structure identitaire existante et des processus d'accommodation visant à modifier cette structure » (Berzonsky, 2003, p. 239).

Cette théorie laisse entrevoir le fait que la personne handicapée physique joue un rôle dans la construction de ce qu'elle pense être que de la réalité dans laquelle elle vit. Elle interprète ses expériences personnelles et non le handicap en lui-même.

Les efforts d'adaptation que celle-ci produit peuvent produire une dissonance en elle qui pourrait la faire sombrer davantage ou non.

Ce qui pourrait créer en elle le besoin de réviser et d'ajuster sa structure identitaire car depuis sa petite enfance, sa structure identitaire a été construite et s'est vu fragilisée avec la survenue du handicap.

L'apport original de Berzonsky (1989) est d'articuler à cette approche constructiviste une analyse différentielle et de définir des « styles identitaires » : ses recherches mettent en évidence que les individus effectuent ou évitent de manières différentes les opérations de construction et de reconstruction identitaire.

Un style identitaire correspondant à une stratégie de résolution de problèmes ou à un mécanisme de coping. Il distingue à cet effet trois styles identitaires et chaque individu est capable d'utiliser indifféremment chacun des trois styles.

- Le style informationnel : il implique la recherche d'informations et de solutions à des problèmes, une exploration active, un engagement flexible et une estime de soi élevée. Les individus « informationnels » adoptent une attitude sceptique à propos de leur théorie de soi, ils recherchent, traitent et évaluent les informations qui peuvent les conduire à réviser leur théorie de soi.

Ouvert en expérience, ils manifestent un besoin de développer leurs connaissances, d'avoir une vie articulée, des choses, et de créer un sens de soi cohérent et évolutif. Ils tendent à adopter une vue constructiviste du monde et d'eux-mêmes et à définir leur identité en terme d'éléments personnels (valeurs personnelles, buts, normes, schéma de soi)

- Le style normatif : il fonctionne dans l'imitation et la conformité. Il suppose une faible ouverture d'esprit, un engagement dogmatique et rigide, des conceptions de soi stables et une absence d'exploration. Confrontés à des décisions importantes, ces individus ont tendance à rechercher des conseils auprès des figures d'autorité. Ils tendent donc à se conformer aux attentes des personnes significatives à leurs yeux. Peu tolérants à l'ambiguïté, ils répugnent à considérer les informations pouvant menacer certains aspects centraux de leur système de soi – comme leur système de valeurs par exemple.

Ils s'efforcent de protéger et de défendre leurs concepts actuels de soi, notamment par la formation de stéréotypes et par des distorsions cognitives. Ils ont une vue mécaniste du monde et pensent que ce qu'ils sont est déterminé par des facteurs environnementaux et sociaux.

Ils tendent à définir leur identité de manière sociale en faisant référence à des attributs renvoyant à des collectifs (religion, famille, communauté, pays...).

- Le style diffus-évitant : il est caractérisé par une faible anticipation et par des stratégies basées sur les émotions. Il est associé à un faible niveau d'engagement, à une estime de soi faible et à des conceptions de soi instables.

Les individus ainsi définis accordent peu d'importance à leur futur et aux conséquences à long terme de leurs choix. Ils peuvent s'engager dans des formes d'exploration désorganisées et hasardeuses. Ils évitent de faire face à leurs conflits et à leurs problèmes personnels et peuvent s'adapter temporairement à des situations spécifiques sans pour autant s'engager dans la révision de leur structure identitaire. Ils conçoivent le monde comme donné : préformé et prédéterminé.

Ils tendent à manifester des conduites de procrastination, à déployer des tactiques de contrôle de soi et des impressions produites sur autrui. Leur locus de contrôle est plutôt externe, peu soucieux de modifier leur soi intime et privé. Ils se définissent en termes d'attributs de soi sociaux (réputation, popularité, impression faite sur les autres...).

3.2.5. Le modèle de William M. Kurtines et al (1992)

Allant dans le même sens de la perspective constructiviste de Berzonsky, le modèle de William M. Kurtines et al (1992) se caractérise par l'importance accordée aux compétences des individus à résoudre des problèmes et s'inscrit dans la suite de ses propres travaux sur le développement moral, le contrôle de soi et le sens de la responsabilité et de l'intégrité morale. Dans ce modèle, l'individu est actif dans le choix des alternatives identitaires disponibles, il est producteur et responsable de ses choix de vie et de leurs conséquences quant à son propre développement et à la promotion de la société.

La société offre quant à elle des opportunités de développement cognitif et psychosocial et sollicite des compétences pour effectuer des choix de vie ou résoudre des dilemmes moraux. Quand les individus ou les institutions ne remplissent plus leur rôle, les identités sont menacées : la réciprocité de la relation individu-société favoriserait donc le développement de l'identité, l'autonomisation et partant le vécu du handicap physique.

Après la survenue du handicap, l'identité est fragilisée, elle devient ainsi critique car elle a besoin d'être redynamisée pour que l'individu frappé se ressente utile à la société et qu'il retrouve le goût et la joie de vivre.

Ce dernier a besoin non seulement de ses propres potentialités, mais aussi d'un environnement social qui puisse lui faciliter l'autonomisation et partant la valorisation de sa nouvelle identité. Il a désormais besoin de vivre avec ce manque, cette diminution du potentiel moteur ; ceci pourrait évidemment affecter sa qualité de vie.

Ainsi, avec la multiplicité des contextes de socialisation (Lahire, 1998), ce processus de reconstruction peut alors conduire à la construction de plusieurs identités ou facettes identitaires (Mead, 2006), ceci selon un axe biographique et un axe relationnel.

Pour Kurtines et al, l'identité critique est ainsi un sens de soi Co-construit dans l'interaction individu-société, constamment réévalué par la réflexion et l'argumentation, et dont les choix et leurs conséquences sont constamment sous le contrôle du sens de la responsabilité et de l'intégrité de l'individu.

D'une manière générale, le handicap plonge l'individu dans un sentiment d'anéantissement, de différence, dans une situation de précarité qui le pousse à se morfondre, à se retirer de la sphère sociale.

Les personnes handicapées physiques sont l'objet d'une intrication des paramètres psychologiques et socioculturels.

Tout ceci à cause de l'identité détruite, fragilisée, elles sont socialement assignées à un statut ambigu, de liminalité, dans un « entre-deux », elles semblent exclues du lien social car la « différence » fait peur.

Dès lors elles se retrouvent dans un dilemme dans lequel elles doivent non seulement réapprendre les gestes de la vie quotidienne pouvant leur permettre de se libérer de la dépendance des personnes « valides », mais également de rebâtir leur identité brisée et participer dans la vie sociale.

Mais la situation est complexe car on a à faire à des personnes vivant avec une image cassée de leur corps ; le schéma corporel existe, mais s'est échappé. Leur corps à leurs yeux, n'est pas celui qui doit être, il ne fonctionne pas comme celui des autres. Il leur renvoie une image confuse et compliquée à gérer.

Dans tous les cas, le vécu du handicap vise le réaménagement identitaire qui contribuerait à la réparation ou mieux à l'amélioration de cette image, à l'acceptation de son corps tel qu'il est, dans le but d'accéder à un mieux-être, en participant également aux activités de la vie courante. Ce qui pourrait contribuer à avoir une bonne qualité de vie.

A cet effet, le vécu du handicap, centré sur l'autonomisation et le réaménagement identitaire doit accompagner ces personnes, chacun sur son chemin personnel et les aider à améliorer leur vie quotidienne. Ce qui n'est pas chose aisée.

Mais la théorie du constructivisme et des styles identitaires de Michael D. Berzonsky nous instruit sur le fait que l'efficacité des efforts d'adaptation est contrôlée et évaluée à la lumière des buts et des valeurs de l'individu. Ils peuvent produire des feedbacks négatifs (une dissonance) créant le besoin de réviser et d'ajuster la structure identitaire : « un développement identitaire optimal nécessite une interaction continue entre des processus d'assimilation guidés par la structure identitaire existante et des processus d'accommodation visant à modifier cette structure » (Berzonsky, 2003, p. 239).

Cette théorie est importante pour notre travail de recherche car elle permet de comprendre qu'à travers ses compétences, le contrôle de soi, son sens de la responsabilité et de son intégrité morale, la personne handicapée physique pourrait promouvoir l'amélioration de sa qualité de vie en reforgeant son identité, en participant effectivement aux activités de la vie car dans ce modèle constructiviste, l'individu est actif dans le choix des alternatives identitaires disponibles car celui-ci a la possibilité de choisir un style identitaire qu'il préfère parmi les trois styles préconisés par Berzonsky.

Le principal apport des auteurs suscités sur la construction identitaire est d'avoir défini et mis en évidence un ensemble de compétences propres à promouvoir le réaménagement identitaire, bref de vivre le handicap d'une manière qui conduirait à une certaine qualité de vie.

Cette théorie est importante à plus d'un titre car elle nous permet également de comprendre qu'à travers le sens de responsabilité, le contrôle de soi, à travers l'efficacité des efforts d'adaptation de chacun, les personnes handicapées motrices peuvent chacune améliorer leur vécu en œuvrant dans le sens d'une véritable autonomisation et un réaménagement identitaire perpétuel qui par la suite auraient une influence sur leur qualité de vie.

En d'autres termes cette théorie laisse entrevoir le fait que la manière dont le handicap est vécu pourrait ou non donner une allure à la qualité de vie de l'individu.

En rapport avec notre travail, nous savons que le handicap est une expérience de la souffrance car « le corps est une unité qui ne se segmente que dans la douleur ou dans la souffrance psychique » (Ancet, 2010, p.10).

Le handicap physique est une expérience extrême pour l'individu qui la subit ; source de douleurs intenses et multiples, générant une brèche irréversible dans l'image de soi. Il fait vivre un véritable traumatisme au patient ce qui vient provoquer une rupture dans le sentiment d'unité de soi ; l'unité de soi conçue qui unifie le présent du point de vue de la perspective future qu'elle constitue dans le mouvement.

Nous savons également que les personnes handicapées physiques plus particulièrement les handicapés moteurs connaissent non seulement la souffrance physique, la souffrance psychologique mais également des difficultés énormes dans l'exercice d'un métier et dans la réalisation de leur projet d'avenir.

La survenue du handicap physique entraîne la stigmatisation ; l'image du corps ne correspond plus au ressenti du corps et le corps vécu comme entier (en raison des signaux envoyés par la sensation fantôme) vient télescoper de façon contradictoire le corps perçu : un corps amoindri, mutilé, morcelé, déformé. Un corps démembré qui ne parvient plus à maintenir la cohésion interne et externe et pourtant au cours des interactions, notamment des dialogues avec autrui mais aussi des réflexions sur soi, dialogiques d'une autre façon, le soi se cristallise.

De la même façon, le handicap physique est source de souffrances psychologiques, physiques et sociales bouleversant ainsi la capacité de « se faire soi » de l'individu qui a subi le morcellement de son corps et par ricochet la fragilisation, la cassure de son identité. Ainsi, pour « se faire soi », les handicapés moteurs à travers leur autonomisation doivent œuvrer dans le sens de réduire la tension psychique qui a pris place dans leur vie.

Le vécu du handicap physique de manière générale et plus spécifiquement du handicap moteur doit viser à permettre d'adopter une vie constructiviste du monde et de la personne elle-même et à redéfinir son identité en termes d'éléments personnels (valeurs personnelles, buts, normes, schéma de soi, etc.).

3.3. La théorie sur la qualité de vie

Il n'est pas aisé de cerner le concept de la qualité de vie et d'en élaborer une définition claire et précise qui recevrait l'approbation de tous les milieux scientifiques.

Certains chercheurs ont toutefois tenté de formuler des théories de ce qui fait la qualité de la vie et d'en identifier les facteurs responsables.

On retrouve parmi les cadres d'analyse proposés un modèle écologique, (Bibolz et al, 1980) ; un modèle où la qualité de la vie est associée à l'ajustement entre les besoins et les

ressources de l'individu, d'une part, et entre sa performance dans l'accomplissement des rôles et les attentes, d'autre part (Bigelow et al, 1982) ; un modèle qui met en étroite relation la notion de contrôle et le concept de qualité de vie (Reich et Zautra, 1984) ; un modèle accordant une grande importance aux variables psychologique de la qualité de vie

3.3.1. Le modèles de Bubolz et de ses collaborateurs

Le cadre conceptuel que Bubolz et ses collaborateurs (1980) présentent s'inspire largement des grands principes de l'écologie urbaine. Dans leur optique, la qualité de vie est considérée dans un sens très général pour décrire le bien-être et le mal-être des gens et/ou de l'environnement dans lequel ils vivent.

Du point de vue de l'individu, la qualité de la vie consiste en un degré d'accomplissement ou de satisfaction de leur besoin physiques, biologiques, psychologiques, économiques et sociaux de base. Ces besoins sont satisfaits par les ressources de l'environnement.

La qualité de la vie est le degré auquel l'environnement a la capacité de fournir les ressources nécessaires pour satisfaire les besoins. Le niveau de qualité de la vie est évalué de façon normative, soit en relation à un standard, à partir duquel les besoins devraient être satisfaits, soit en relation à un standard concernant les ressources requises.

Les composantes de base d'un écosystème humain aident à clarifier quels phénomènes humains doivent être décrits et quelles données doivent être choisies comme indicateur. Les indicateurs peuvent décrire ou mesurer quelque chose concernant les conditions ou le statut des gens (environnements humains), les ressources du milieu (environnement naturel construit ou comportemental) ou l'interaction des individus avec l'environnement et ressources (l'utilisation de cet environnement). Des indicateurs objectifs et subjectifs peuvent être utilisés pour évaluer la qualité de vie dans un écosystème.

3.3.2. Le modèle de Bigelow et ses collaborateurs

L'élaboration du modèle de Bigelow et de ses collaborateurs (1982) repose sur deux positions théoriques : une théorie de la qualité de la vie (Bigelow et al. 1982) et une théorie des rôles (Sarbin et Allen, 1986)

La qualité de la vie d'un individu repose sur deux éléments : le sentiment général de bien-être (la satisfaction de ses besoins) et la performance (l'actualisation de ses habiletés). Les besoins considérés sont repris de Maslow (1943) : besoins de base (physiologique et de sécurité,

besoin d'affiliation, d'estime, d'autonomie et d'actualisation de soi. L'environnement offre des possibilités de satisfaire ces besoins, possibilités matérielles (nourriture, logement, etc.) et sociales (ami, conjoint, travail, etc.).

Cependant, aux occasions offertes par l'environnement sont associées des attentes ou des exigences de performance. L'individu doit répondre aux demandes de la société, à partir de ses habiletés cognitives, affectives, comportementales et perceptuelles. Dans la mesure où l'individu connaît une satisfaction adéquate de ses besoins et atteint une certaine performance dans l'accomplissement de ses rôles, il est adapté à son environnement et jouit d'une bonne qualité de vie.

3.3.3. Le modèle de Reich et Zautra

L'élaboration théorique développée par Reich et Zautra (1983, 1984) s'appuie sur la conviction que la qualité de vie d'une personne est reliée aux types d'événements qu'elle expérimente (Block et Zautra, 1981 ; Bloom, 1971).

Ce modèle s'arrête surtout à l'impact affectif et cognitif qu'ont les événements sur la qualité de la vie. Suivant l'approche proposée, l'expérience des événements peut être répartie en deux domaines distincts suivant que nous les causons nous-mêmes ou qu'ils surviennent indépendamment de notre volonté.

Le principe théorique général qui soutient cette approche est celui du contrôle cognitif et des raisons intrinsèques qui motivent l'engagement de certaines actions. Les gens accomplissent des choses parce qu'ils veulent le faire et cette liberté de choix a un impact important sur la façon dont ils interprètent le déroulement de leur vie.

L'affect positif tend à être associé aux événements sur lesquels l'individu exerce un certain contrôle.

De plus, les efforts déployés par l'individu pour composer avec les demandes de la vie et intégrer ses besoins et ses désirs dans la vie quotidienne ont des résultats qui exercent aussi une grande influence sur la qualité de vie.

Il s'agit ici d'identifier dans la vie quotidienne des individus des patterns de causalité suivant des séquences événement-activité-dénouement.

Tous ces modèles théoriques concernent à plus d'un aspect la situation des personnes handicapées. Mais dans le cadre de notre travail de recherche, nous allons nous intéresser au

modèle de Bubolz et ses collaborateurs (1980) qui s'inspire des grands principes de l'écologie urbaine. Dans ce modèle, la qualité de vie est considérée dans un sens très général pour décrire le bien-être et le mal être des gens et/ ou de l'environnement dans lequel ils vivent.

Ce modèle s'intéresse non seulement à l'individu dans l'accomplissement de ses besoins (physiques, biologiques, psychologiques, économiques et sociaux de base) mais aussi à l'environnement qui a la capacité de fournir les ressources pour la satisfaction de ces besoins. Ce qui également valable pour les personnes en situation de handicap physique et plus particulièrement les handicapés moteurs qui sont obligés de réapprendre tous les gestes de la vie quotidienne pour la satisfaction de tous ces besoins.

3.4. Lien entre vécu du handicap et qualité de vie

La qualité de vie chez les personnes en situation de handicap moteur se fera à partir d'une autonomisation effective et efficace où pourront intervenir la famille, le personnel de santé, les institutions, les groupes de pairs, le milieu professionnel, les institutions ou centre d'accueil, la société... Elle se fera également à travers un réaménagement identitaire adéquat.

La famille : elle est le lieu où l'individu apprend les premières règles et les principes de la vie. Elle est également le lieu par excellence pour éduquer un individu qui ne saurait se débrouiller seul au sein de la société. Elle est considérée comme le premier contexte de la vie en société dans lequel les individus apprennent la signification de la solidarité (Sabatier & Lannegrand-Williams, 2005 cité par El Ashkar 2014). C'est elle qui est plus proche lorsqu'un membre est en difficulté.

La société : L'individu façonne son identité dans ses échanges avec les autres (Charon, 2010). Comme la personne n'est pas seule à agir dans son environnement, l'autre peut autant permettre que limiter sa capacité à se mettre en action.

Selon Le Breton, « toute action est accomplie en prévision du comportement des autres, en se mettant mentalement à leur place, en envisageant leur marge de manœuvre » (2004, p. 489).

Que ce soit le personnel de santé, les institutions, les groupes des pairs, le milieu professionnel, les institutions ou centres d'accueil, chacun à sa juste mesure a un rôle à jouer soit dans l'autonomisation soit dans le réaménagement identitaire des personnes en situation de handicap physique et plus particulièrement les handicapés moteurs afin de leur permettre d'améliorer leur qualité de vie qui s'est dégradée avec la survenue du handicap.

Le vécu du handicap physique se présente alors comme le produit d'une négociation au cours de laquelle plusieurs choix s'offrent à l'individu. Ces choix qui vont conditionner leur qualité de vie.

Par ailleurs, les souffrances des personnes en situation de handicap moteurs, qu'elles soient physiques, identitaires ou sociales, peuvent également être contrées grâce à l'appareillage prothétique. Il faut souligner tout d'abord que le port de la prothèse ou alors l'usage d'une chaise roulante a un double effet sur la douleur : physiologique et psychologique.

Sur le plan physiologique, on observe par exemple que le port de la prothèse permet de réduire la sensation fantôme et tout particulièrement la douleur du membre fantôme. Ainsi, on note une influence significative de l'appareillage sur l'algohallucinoïse avec notamment une disparition des douleurs dans la majorité des cas. D'autre part, un appareillage précoce peut notamment contribuer à réduire l'œdème du moignon et accélérer la cicatrisation du patient, prévenant ainsi certaines douleurs et complications à venir.

Sur le plan psychologique, la souffrance psychologique, identitaire et sociale semble atténuée par les effets bénéfiques de l'appareillage. La sensation de corps morcelé, doublée de la perte d'indépendance physique sont les manifestations les plus fréquentes de la douleur identitaire et sociale de la personne en situation de handicap physique.

L'appareillage prothétique donc, par les possibilités d'autonomie et de reconstruction corporelle qu'il offre, permet justement de surmonter ce type de souffrance, d'effacer dans une certaine mesure le morcellement physique et identitaire.

La prothèse est souvent perçue par l'amputé par exemple comme étant ce qui lui rend sa dignité, en ce sens que c'est par elle qu'il est en mesure de se tenir à nouveau debout face à l'autre (on ne saurait sous-estimer l'importance symbolique de la station debout dans l'imaginaire de la dignité).

La chaise roulante permet également le déplacement et le rapprochement des personnes en situation de handicap moteur à leur entourage. Elle est considérée également comme réparatrice des douleurs psychologiques et physiologiques dans une certaine mesure.

En effet, beaucoup de patients handicapés moteurs vivent très mal le fait d'être assis en fauteuil, de se sentir « plus bas » que les autres, d'être regardés de haut, de ne pouvoir être au même niveau que leur interlocuteur.

C'est la prothèse qui est, ce par quoi le patient retrouve son indépendance perdue, sa capacité à agir sans solliciter l'aide d'autrui. Il redevient un individu « indépendant », il n'est plus totalement une « charge » pour son entourage, pour la société.

Il peut dans une certaine mesure reprendre sa vie au niveau où il l'avait laissée. Par exemple le retour à l'emploi, la mise en place d'activités sociales et socialisantes est un excellent moyen de « guérir » de la souffrance engendrée par l'isolement social que le handicap impose souvent et plus précisément le handicap moteur.

C'est donc grâce à l'appareillage que l'on pourra réintégrer son ancien emploi (ou trouver un autre emploi), participer à des activités associatives, ou tout simplement des activités socialisantes du quotidien (aller dans les commerces, se promener...) ; améliorer sa qualité de vie.

En luttant contre l'isolement, l'appareillage prothétique, par la mobilité et l'indépendance qu'il offre au patient, permet de contrer son aspect essentiel de la souffrance sociale.

L'usage de la prothèse ferme ainsi dans une certaine mesure et pour un certain temps la parenthèse existentielle et sociale causée par le handicap moteur (Gourinat, Ehrler, 2014). Mais plus encore, en rendant le corps visiblement valide, visiblement « normal » (au sens de Goffman), il atténue le sentiment douloureux de la discrimination qu'engendre le regard d'autrui sur le corps handicapé.

Le patient appareillé bénéficie à nouveau d'un corps entier, d'un corps « comme les autres ». Mais ce sentiment d'invisibilité reste hélas souvent de courte durée, car tous les lieux qui exposent le corps (piscine, plage vestiaire chambre à coucher...) finissent par raviver à nouveau la souffrance du handicap, du corps différent.

C'est la raison pour laquelle bon nombre de personnes en situation de handicap physique renoncent à se montrer en de tels lieux, incapables de supporter ce qu'ils vivent comme une exhibition douloureuse.

Bien que l'appareillage soit un objet palliatif du handicap moteur, il n'est pas accessible à toutes les personnes. Ce qui complique davantage leur processus d'autonomisation, réaménagement identitaire et par là, leur vécu. Cela affecte considérablement leur qualité de vie.

La notion de vécu du handicap s'avère un phénomène aussi complexe que la notion de qualité de vie. Pour mieux la comprendre et mieux intervenir, il faut l'aborder d'un point de vue social et d'un point de vue individuel.

Le vécu du handicap physique est un processus hautement dynamique au cours duquel la personne se définit et se reconnaît par sa façon de réfléchir, d'agir et de vouloir dans les contextes sociaux et l'environnement naturel où elle évolue.

Une identité globale serait donc celle qui intègre différentes strates qui contribuent à définir la personne. On pourrait penser notamment à l'identité sociale, familiale, politique, professionnelle, religieuse, sexuelle, culturelle...

Le handicap physique, particulièrement le handicap moteur va plus ou moins modifier la qualité de vie de l'individu concerné. Du fait qu'on ne puisse pas guérir un membre absent et que celui-ci ne repousse pas, les médecins auront recours aux prothèses qui sont susceptibles de compenser la perte en jouant le rôle que le membre disparu jouait, elles ne peuvent pourtant pas le remplacer.

Néanmoins, l'acceptation définitive du handicap et le port de la prothèse ne sont pas faciles.

Dans le cas des personnes en situation de handicap physique et plus précisément de handicap moteur, la situation est complexe car on a à faire à des personnes vivant avec une image cassée de leur corps. Le schéma corporel existe mais s'est échappé : leur corps à leurs yeux n'est pas celui qui doit être, il ne fonctionne pas comme celui des autres. Il leur renvoie une image confuse et compliquée à gérer.

Dans tous les cas, le réaménagement identitaire vise à la réparation ou mieux l'amélioration de cette image, à l'acceptation de son corps comme il est, dans le but d'accéder à un mieux-être.

A cet effet, le vécu du handicap centré sur l'autonomisation devrait accompagner ces personnes chacun sur son chemin personnel et les aider à améliorer leur vie quotidienne.

Ce vécu devrait aussi accorder de l'importance au corps et à l'intégration du bien-être à travers celui-ci (exercices physiques) et par là, amener les personnes handicapées physiques et plus particulièrement celles en situation de handicap moteur à trouver ou à retrouver petit à petit des points de repères liés à leur propre corps et de remarquer que leur corps leur appartient.

A partir de là, ces personnes pourraient exprimer des émotions différentes et leur corps va les informer de beaucoup de choses. Il peut devenir un outil de communication positif, et non pas si difficile à gérer ou un objet négatif. La reconnaissance et l'éveil du corps constituant une base de la structure psychologique, il semblerait très important de faire fonctionner la personne en harmonie avec son corps pour faire en sorte qu'un mieux – être puisse arriver.

A travers des petits exercices qui prennent en compte les manques autant que les possibilités de chacun, pourrait naître la créativité qui se réinvente et s'accumule à chaque séance et aussi les échanges avec les autres.

Cependant le schéma corporel se structure, une nouvelle organisation intérieure s'invente, la créativité et la compréhension des émotions deviennent de plus en plus accessibles. Cette ouverture offrirait la possibilité à chaque personne en situation de handicap physique d'explorer son histoire personnelle et d'exprimer ses émotions en relation avec ses difficultés présentes et à venir.

Il est aussi important de signaler que le vécu du handicap physique centré sur le réaménagement identitaire des handicapés moteurs se passe aussi à travers la stimulation de ceux-ci car ils doivent se sentir exister et aimer ; cela leur permettra de puiser la force de leur réaménagement identitaire à travers les échanges avec leur entourage et aussi à travers le respect de leur singularité.

Le vécu du handicap centré sur l'autonomisation, malgré sa lenteur et ses réalités, installe progressivement un climat permettant aux personnes en situation de handicap moteur d'être réactives à leur problématique personnelle.

Pour qu'une personne puisse trouver son bien-être dans sa structure psychologique, il faut d'abord qu'elle trouve sa place dans son propre corps. Cet apprivoisement et cette mise en valeur sont un travail de longue haleine.

La prise en charge de cette catégorie de personnes, bien qu'étant de longue haleine, de longue durée, est très importante car l'enjeu c'est de vivre au quotidien et s'intégrer dans une vie collective car nous savons tous que notre apparence physique est notre « miroir social ». C'est en effet la première chose sur laquelle nous sommes jugés lors d'une rencontre. Notre apparence physique revêt beaucoup d'importance au niveau de notre cercle social. Cela est d'autant plus vrai dans notre société où le paraître est mis en avant.

Dans la vie de tous les jours, il n'est pas rare de voir les gens se diriger plus facilement vers une personne apprêtée, alors qu'une personne ayant quelques soucis d'hygiène corporelle ne retient pas beaucoup d'attention, si ce n'est des regards de mépris, d'indifférence, voire de dégoût.

Il en est de même pour les personnes handicapées physiques et particulièrement les personnes en situation de handicap moteur. La « différence » fait peur. Il serait donc judicieux de faire prendre conscience à ces personnes à travers les multiples stratégies d'autonomisation, que le corps véhicule beaucoup de choses et qu'une bonne hygiène corporelle est primordiale. D'autre part, s'occuper de soi et se réconcilier avec son image pourrait apporter du plaisir et de la satisfaction autant qu'un bien-être. Le corps est un incroyable outil de communication et de socialisation, qu'il soit dit « normal » ou marqué par un handicap.

Il faudrait alors que l'idée péjorative que la société a de la personne handicapée plus spécifiquement de la personne en situation de handicap moteur soit améliorée car toute personne a droit à un minimum de dignité et de respect –qu'elle soit «normale» ou «invalides»- C'est la raison pour laquelle l'enjeu consiste à leur apprendre, à les amener à se construire ou mieux se reconstruire d'abord au niveau corporel, ensuite à s'accepter dans leur nouvelle posture, enfin à se réapproprier leur corps, leur image ; tout ceci concourant au réaménagement d'une identité acceptable par les autres car une image solide de soi permet une meilleure socialisation.

Face à une société vécue comme hostile, la personne en situation de handicap physique ressent en elle comme une force centripète l'invitant à se retirer en elle-même étant donné que toute personne a besoin de regards non stigmatisants.

Au demeurant, la psychologie et la sociologie s'interrogent sur le regard que la société porte sur le handicap, sans pour autant saisir conceptuellement « l'ontologisation de la différence ».

La différence en question est plus visible lorsque l'identité de la personne en situation de handicap se fond dans un groupe constitué d'autres types de handicaps. Pour que la personne handicapée physique de façon générale et plus particulièrement celle handicapée motrice, puisse s'intégrer dans l'espace public et voir reconnue sa diversité, la société civile se doit d'investir des moyens proportionnés à cet objectif (crédits, obligations légales, quotas, adaptations techniques...).

Mais tout au contraire, tout se passe comme si la société n'a jamais prévu l'existence de la personne handicapée. Le fait qu'elle soit en marge de la cité n'est pas nouveau, cela laisse entrevoir la « liminalité », le fait d'être maintenu sur le seuil, en dehors du système social.

Afin de rompre avec la situation de liminalité, certains invitent à une société inclusive (plutôt qu'intégrative) qui pousserait l'organisation sociale à se flexibiliser pour offrir à chacune de ces personnes, au sein de l'ensemble commun, un véritable chez soi. Cela est également valable pour le marché du travail (éviter la discrimination), à l'école (cohabitation), dans la vie quotidienne (accessibilité)...

Pour ce qui est de cette partie, les écrits scientifiques présentement disponibles ne permettent pas de mettre de côté l'une ou l'autre des théories ci-dessus présentées. Il est certain que l'approche phénoménologique du vécu, la théorie de l'identité ou encore celle basée sur la qualité de vie sont à privilégier en matière de vécu du handicap et de qualité de vie.

DEUXIÈME PARTIE : CADRE CONCEPTUEL

CHAPITRE 4. METHODOLOGIE DE L'ETUDE

Dans ce quatrième chapitre de notre recherche, nous allons aborder les méthodes et techniques d'approche de notre étude. Dans ce sillage, nous allons présenter d'une manière générale la démarche méthodologique que nous avons utilisée pour parvenir à nos résultats. Nous allons préalablement faire un bref rappel des principaux éléments de la problématique avant d'entamer cette présentation.

4.1. Rappel de la question de recherche et des hypothèses

4.1.1. La question de recherche

Notre question de recherche a été libellée de la manière suivante : Comment le vécu du handicap physique a-t-il une influence sur la qualité de vie ?

Pour répondre à cette question, nous avons formulé les hypothèses qui seront précisées ci-dessous.

4.1.2. L'hypothèse générale et ses variables

Comme réponse provisoire à la question de recherche, nous avons formulé une hypothèse générale qui stipule que : Le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes handicapées motrices en ce sens qu'elle permet leur réintégration dans la société.

Cette hypothèse générale dégage deux types de variables : une variable indépendante (VI) et une variable dépendante (VD).

La variable indépendante (VI), c'est celle que nous manipulons dans le but de contrôler ou d'analyser ses effets sur le comportement étudié.

La variable dépendante (VD) est celle qui va subir les effets de la variable indépendante, elle est la réponse mesurée par le chercheur.

Notre variable indépendante (VI) est : vécue du handicap physique. Elle compte trois modalités :

- Modalité1 : autonomisation
- ✓ indicateurs : réapprentissage de chaque geste de la vie quotidienne
- Indice :
 - liberté de déplacement (motricité)
 - soins personnels

- vie communautaire
- Modalité 2 : réaménagement identitaire
- ✓ indicateurs : changement d'habitude de vie
- ✓ conservation des anciennes habitudes de vie
- ✓ Détérioration des anciennes habitudes de vie
- Indices :
 - adaptation à ses nouvelles idées et sa nouvelle force ;
 - redéfinition de sa propre individualité
 - réconciliation avec son corps et son entourage
- Modalité 3 : les relations interpersonnelles
- ✓ Indicateurs : famille

Société

Pairs

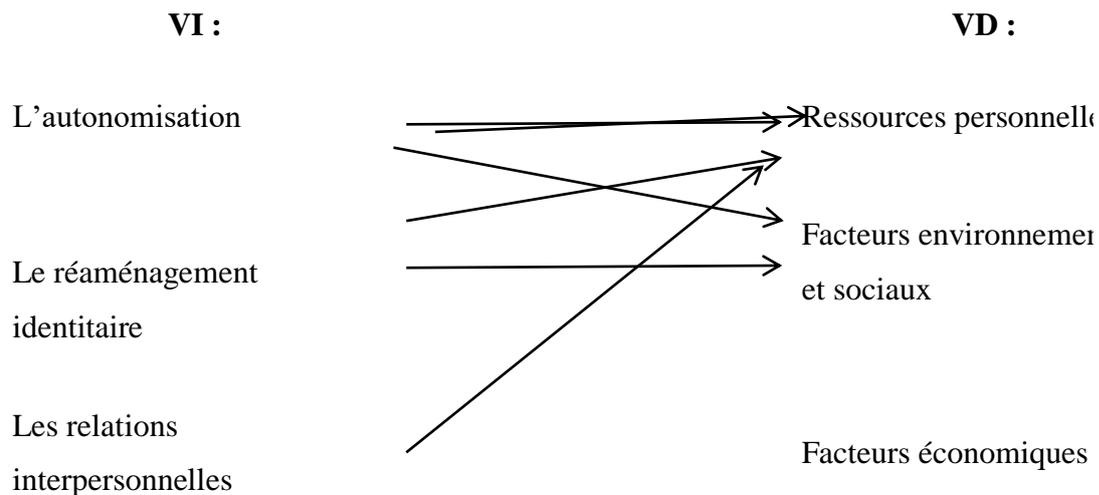
Notre variable dépendante (VD) d'étude est : la qualité de vie chez les personnes handicapées physiques. C'est le phénomène que nous observons en manipulant la VI.

Elle compte deux modalités qui sont :

- Modalité 1 : bonne qualité de vie
- ✓ Indicateurs : satisfaction générale de vie
 - Bien-être personnel
 - solidification du lien social
- Modalité 2 : mauvaise qualité de vie
- ✓ Indicateurs : insatisfaction
 - décompensation
 - dégradation de la communication avec les proches
 - repli sur soi

D'où la structure logique factorielle de nos hypothèses de recherche qui se présente comme suit :

Tableau 01 : plan factoriel de nos hypothèses d'étude



De cette structure logique de l'hypothèse générale découle les hypothèses de recherche.

4.1.3. Hypothèses de recherche

Les hypothèses de recherche sont plus concrètes que l'hypothèse générale. Elles sont des propositions de réponses aux aspects particuliers de l'hypothèse générale sous une forme facilement mesurable, avancée pour guider une investigation, elles constituent en fait une opérationnalisation de l'hypothèse générale.

De ce fait, trois hypothèses de recherche que l'on va récapituler dans le tableau synoptique ci-dessous ont été formulées dans le cadre de cette étude. Il s'agit de :

HR₁ : la qualité des soins personnels influence la qualité de vie chez les personnes handicapées physiques en leur offrant ou non une satisfaction générale de vie et de bien-être.

HR₂ : la motricité influence la qualité de vie chez les personnes handicapées physiques en leur offrant ou non une satisfaction générale de vie et de bien-être.

HR₃ : les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie chez les personnes handicapées physiques en leur offrant ou non une satisfaction générale de vie et de bien-être.

Tableau 02 : Représentation synoptique des variables, des modalités, des indicateurs et des indices de l'H.G

Hypothèse générale	Variable indépendante	Modalités	Indicateurs	Indices	Variable dépendante	Modalités	Indicateurs	Indices
Le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes handicapées motrices en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non	Vécu du handicap physique	L'autonomisation	-Propreté -Soins corporels -Nutrition -la marche	-Douche quotidienne -Laver les vêtements -Laver le visage -Tailler les ongles -Tailler les cheveux Mange tout seul Se déplace tout seul	Qualité de vie	Ressources personnelles	Degré d'incapacité Le niveau d'éducation L'âge Le diagnostic de dépression Le statut matrimonial Le sexe...	
		Le réaménagement identitaire	-Construction d'une nouvelle identité ; -Stabilité de l'identité initiale ; Déconstruction de l'identité initiale	Acceptation de la nouvelle image Invention d'un nouveau soi Solidification du lien social Valorisation du soi intime Stabilité du soi social Effondrement du sentiment de soi Dévalorisation de l'estime de soi		Facteurs environnementaux et sociaux	Lieu de prise en charge Soutien social Les relations interpersonnelles	
		Les relations interpersonnelles	-famille -pairs -société	-Parents, frères, sœurs -Amis, voisins, collaborateurs -personnel soignant, institutions		Facteurs économiques	Revenu financier faible Revenu moyen Revenu élevé Revenu instable Revenu stable	

4.2. Type de recherche

Il existe plusieurs types de recherches en sciences, notamment dans les sciences sociales. On peut ainsi citer la recherche expérimentale, descriptive etc. Chacune d'elle obéit à une logique scientifique qui nécessite parfois des aménagements méthodologiques selon la spécificité du type de recherche sans toutefois rentrer en marge de la dialectique scientifique. C'est en obéissant à ces préceptes méthodologiques que nous disons de notre recherche qu'elle est une étude exploratoire de nature descriptive.

Descriptive dans la mesure où elle cherche à expliquer le lien entre le vécu du handicap physique et la qualité de vie chez les handicapés moteurs du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées d'Etoug-ébé Yaoundé.

Le paradigme descriptif privilégie exclusivement l'explication factorielle c'est-à-dire qu'il a pour but de mettre en évidence les facteurs qui expliquent le phénomène. Il implique l'utilisation de la méthode d'observation où on met en place des stratégies afin d'examiner le changement d'une situation à expliquer (variable dépendante) lorsqu'on soumet une (des) autre(s) variable(s) à des variations (variable(s) indépendante(s)). Au regard de ce qui est descriptif, force est donnée de constater que notre étude se veut qualitative de par la nature de ses variables de recherche. Après la présentation du type d'étude, il convient logiquement de procéder à la description du site de l'étude.

4.3. Site de l'étude

L'étude s'est déroulée au Cameroun, dans la région du Centre, spécialement à Yaoundé, dans le département du Mfoundi, arrondissement de Yaoundé VI.

Sur le plan administratif, la ville est subdivisée en sept (07) arrondissements urbains que compte le département du Mfoundi. Les arrondissements urbains regroupent un nombre variable de quartiers qui sont des unités de commandement traditionnel placées sous l'autorité d'un chef de quartier.

La ville de Yaoundé est située au sud de la région du Centre, implantée sur un réseau de collines dominées par les monts Mbam Minkom (1295m) et le Mont Nkolondom (1221m) dans le secteur nord-ouest de Yaoundé et le mont Eloumden au sud-ouest. Cette ville s'étend sur une superficie totale de 309,51km² et pour une population avoisinant les 2.000.000 d'habitants (chiffres obtenus sur projection démographique calculée à partir de 9%, taux moyen global de croissance de la population entre 1957 (58.099 habitants et 1987 (703.588 habitants). En supposant que ce taux a été maintenu jusqu'en l'an 2000, Yaoundé devrait donc avoir une population égale ou supérieure à 2.600.000 habitants parmi lesquels

4.3.1. Champ de l'étude

Le Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile Léger (CNRPH) est un établissement public et administratif doté de la personnalité juridique et de l'autonomie financière. Il est placé sous la double tutelle technique et financière du Ministre chargé des Affaires Sociales et du Ministre chargé des Finances.

Le CNRPH est géographiquement situé dans la région du centre plus précisément à la périphérie Ouest de la ville de Yaoundé, département du Mfoundi, Arrondissement de Yaoundé VI^e, quartier Etoug-Ebé.

Le CNRPH a été créé en 1971 par un prélat d'origine canadienne, le Cardinal Paul Emile Léger et a été inauguré par le Président de la République Fédérale du Cameroun, son Excellence EL HADJ HAMADOU AHIDJO comme une œuvre sociale à caractère privé. Cette œuvre sociale était dénommée « centre de rééducation de Yaoundé » (CRY).

En 1978, le CRY a été cédé à l'Etat Camerounais sous la dénomination de « Centre National de Réhabilitation des Handicapés » (CNRH) comme une institution spécialisée du ministère des affaires sociales.

En 2009, le CNRH est érigé en établissement public administratif à la faveur du décret N°2009/096 du 16 mars 2009 portant création, organisation et fonctionnement du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile Léger (CNRPH) avec une extension de ses missions à la prise en charge globale de toutes les catégories de personnes handicapées.

La mission initiale du centre était la rééducation des enfants atteints de poliomyélite, de méningite et de malformation congénitale. Cette mission s'est étendue par la suite à la prise en charge des personnes handicapées physiques et moteurs. Depuis le décret du 16 mars 2009, de nouvelles missions ont été assignées à la prise en charge globale de tous les types de handicaps. Lesdites missions sont les suivantes :

La mission principale

Le CNRPH est investi de mission de mise en œuvre de la politique gouvernementale en matière de réhabilitation et de reconversion des personnes handicapées.

Les missions secondaires

Le CNRPH est chargé :

- De la prise en charge psychosociale des personnes handicapées et de leur famille ;
- De la prise en charge médico-sanitaire des personnes handicapées ;
- De l'apprentissage, de la formation et de la reconversion socioprofessionnelle des personnes handicapées ;
- De l'intégration socio-économique et de la réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées ;
- De la promotion de la recherche en vue de l'amélioration de l'intervention en matière de réhabilitation ;

- De la coopération technique avec d'autres centres nationaux ou étrangers de la réhabilitation des personnes handicapées, ainsi que des organisations ou associations à but humanitaire ;
- De la participation à toute activité ou opération en rapport avec ses missions et susceptible d'assurer leur développement.

4.3.2. Cibles du CNRPH

Les cibles du CNRPH sont toutes les personnes handicapées et leurs familles. Nous pouvons citer entre autres :

- Les handicapés physiques et moteurs ;
- Les handicapés sensoriels ;
- Les handicapés mentaux ;
- Les handicapés sociaux ;
- Les familles des personnes handicapées

4.3.3. Organisation et fonctionnement du CNRPH

Organisation

Le CNRPH est un établissement administré par deux organes : un Conseil d'Administration et une Direction Générale.

- **Le conseil d'administration**

Le Conseil d'Administration est présidé par le ministre chargé des affaires sociales et est composé de 10 membres suivant :

- Un représentant de la présidence du Cameroun ;
- Un représentant des services du premier ministre ;
- Un représentant du Ministre chargé des affaires sociales ;
- Un représentant du Ministre chargé des Finances ;
- Un représentant du Ministre chargé de la santé publique ;
- Un représentant du Ministre chargé de la promotion de la Femme et de la Famille ;
- Un représentant du Ministre chargé de l'emploi et de la formation professionnelle ;
- Une personnalité désignée par le président de la République ;
- Un représentant des organisations des personnes handicapées ;

– Un représentant élu du personnel

- **La Direction Générale**

La Direction Générale est placée sous l'autorité d'un Directeur Général, assisté d'un Directeur Général Adjoint.

- **Le fonctionnement du CNRPH**

Pour son bon fonctionnement, les objectifs du centre sont fixés par le conseil d'Administration qui par la même occasion approuve les programmes d'action conformément à la politique sociale de réhabilitation et d'insertion socioprofessionnelle de la personne handicapée.

Au sein du CNRPH, on trouve plusieurs départements et services parmi lesquels :

Le service de médecine Générale, de pharmacie et des Examens ;

Le service de chirurgie Fonctionnelle polyvalente du handicap et d'anesthésie et le service de Rééducation fonctionnelle polyvalente et appareillages ;

Le service de chirurgie fonctionnelle polyvalente du handicap et d'anesthésie ;

Le service de rééducation fonctionnelle polyvalente et appareillages ;

Division des affaires et financières ;

Le département des interventions sociales ;

Le bureau du suivi des pensionnaires et des liaisons avec les partenaires ;

Le bureau d'admission et du placement institutionnel ;

Le bureau des dons, des aides et secours ;

Le service de la réhabilitation à base communautaire ;

Le département de l'apprentissage, de la formation et de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées ;

Le service de l'apprentissage, de la formation et de la reconversion professionnelle ;

Le service de la réinsertion et de la posture des anciens pensionnaires ;

Le service de l'éducation spéciale et inclusive.

- **Le service de l'éducation spécialisée et inclusive**

Placé sous l'autorité d'un chef de service, le service de l'éducation spéciale et inclusive du sport et de l'animation est chargé :

- De l'élaboration des techniques d'éducation appropriée aux personnes à besoins éducatifs spéciaux ;
- De l'enseignement général et technique adaptée aux enfants à besoins éducatifs spéciaux ;
- De la mise en place des modules d'éducation spéciale pour les déficients auditifs, visuels et mentaux ;
- De la promotion de l'école des parents ;
- De l'organisation du sport et des loisirs au profit des personnes à besoins éducatifs spéciaux.
- Ce service comprend trois bureaux :
 - Le bureau de l'éducation spéciale ;
 - Le bureau de l'éducation inclusive ;
 - Le bureau des activités culturelles et sportives.

En ce qui concerne les activités de ce service, nous nous sommes intéressés particulièrement à l'école spéciale et inclusive. Nous avons pu observer que l'accompagnement psychosocial est assuré par le psychologue et un assistant social. Comme autres compétences de l'école, nous avons :

- L'accueil des élèves et leurs parents ;
- L'entretien et l'écoute ;
- L'orientation psychologique individuelle ;
- Le suivi scolaire, psychologique et social ;

On a plusieurs professionnels qualifiés :

- Des enseignants spécialisés ;
- Des psychomotriciens ;
- Des psychologues ;
- Un musicologue ;
- Des instructeurs de jeunesse ;
- Des maîtres d'éducation physique ;

- Des assistants sociaux ;
- Des ergothérapeutes.

Ces professionnels ont pour rôle d'assurer la bonne marche et l'atteinte des missions de ce service.

Nous avons également fait un tour du côté de Mimboman, à PROMHANDICAM, une autre structure qui prend en charge les personnes en situation de handicap.

La structure PROMHANDICAM est également située à Yaoundé, au quartier Mimboman, au lieu dit rond-point petit marché, face pharmacie AUMACHA. Service pour la promotion des personnes en situation de handicap au Cameroun, PROMHANDICAM est une œuvre sociale privée à but non lucratif, fondée le 15 août 1975 par Feu Daniel De Rouffignac et reconnue officiellement en 1979 (décision N° 79/0025/D/MINAS/SG/SCES/BS du 09 avril 1979) par le Ministère des Affaires Sociales. En 1989, PROMHANDICAM devient une association sous la dénomination de PROMHANDICAM-ASSOCIATION, reconnue à son tour par le Ministère de l'Administration Territoriale par récépissé N° 367 du 19 octobre 1989, après avis favorable de la Présidence de la République.

Pour atteindre le rêve d'un monde inclusif PROMHANDICAM a pour mission la promotion des personnes handicapées dans les domaines tels que la santé, l'éducation, le social, le développement local inclusif, la sauvegarde de l'enfant et la réhabilitation à base communautaire (RBC). L'objectif principal est de développer toute action susceptible de favoriser l'épanouissement des personnes handicapées, leur intégration socio-économique et leur pleine participation au processus de développement inclusif de la société.

PROMHANDICAM mène des activités aussi multiples que diverses telles que :

La production des aides techniques roulantes (tricycles et fauteuils roulants) ;

Les soins de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, appareillage orthopédique...) pour ne citer que celles-là.

4.4. Population et échantillon

Pour développer cette partie, il est important pour nous de définir d'abord la population d'étude et l'échantillon.

4.4.1. Population d'étude

La population de l'étude peut se définir comme un ensemble de personnes ou d'objets localisé dans l'espace ou le temps, et sur lequel portent les observations. Tsala Tsala (1992) cité par Bingan (2017) la définit comme un rassemblement de tous les cas qui répondent à un ensemble déterminé de caractères considérés. Dans notre cas, le choix de notre population est porté sur les handicapés moteurs fréquentant le CNRPH. La population d'étude se répartit en population cible ou population parente, population accessible et en échantillon.

4.4.1.1. Population cible

La population cible (parente) est encore appelée « population mère », « population souche » ou « population totale » est celle qui englobe l'ensemble des individus répondant aux critères généraux de l'étude. Ceux-ci sont les individus chez qui les résultats de la recherche vont être généralisés. Ainsi, nous avons comme population cible l'ensemble des personnes handicapées du CNRPH.

4.4.1.2. Population accessible

C'est un sous ensemble de la population cible, disponible au chercheur et à partir de laquelle le chercheur pourra extraire son échantillon. Ndié (2006, p.36), c'est «un sous-ensemble de la population cible disponible au chercheur ». C'est l'ensemble des individus que le chercheur a la possibilité de rencontrer ou de solliciter pour sa recherche. C'est également la population accessible qui permet au chercheur de dégager son échantillon. Pour cette étude, la population accessible est l'ensemble des handicapés physiques.

4.4.2. Echantillon d'étude

L'échantillon est un petit groupe représentatif extrait d'un grand groupe que l'on nomme « population ». En matière de recherche qualitative, Bony (2016) cité par Bingan (2017) signale qu'il n'y a aucune règle précise concernant la taille de l'échantillon, car ce dernier variera selon que l'on veut savoir, l'objet de la recherche, son enjeu.

D'après l'auteur, en recherche qualitative, ce n'est pas tant le nombre de sujets qui compte que la qualité de données collectées. L'ensemble des personnes handicapées motrices du CNRPH constituent la population de notre étude. De cette population-mère qui représente la population parente, nous avons choisi par le moyen d'un échantillonnage raisonné les personnes handicapées physiques du CNRPH donc les caractéristiques respectent les objectifs

que nous nous sommes fixé au départ. Ainsi, notre échantillon est composé de 50 personnes remplissant tous les critères de sélection.

4.4.3. Critères de sélection des participants

- ❖ Il fallait être personne handicapée motrice du CNRPH.
- ❖ Il fallait que le handicap soit survenu à l'âge adulte

Il fallait que la personne ait exercé un métier avant la survenue du handicap

Tableau 03 : Présentation de l'échantillon d'étude

N°	Participants	Genre	Région d'origine	Niveau d'étude	Situation matrimoniale	Métier	Age
1	Madame X ₁	F	Centre	B.E.P.C.	Célibataire	Enseignante	28
2	Madame X ₂	F	Centre	CAP.IH	Vit maritalement	Couturière	27
3	Madame X ₃	F	Ouest	4 ^{ième} année	Célibataire	Restauratrice	35
4	Madame X ₄	F	Centre	Élémenta ire	Mariée	Ménagère	52
5	Monsieur Y ₁	M	Ouest	B.E.P.C.	Marié	Militaire	34
6	Monsieur Y ₂	M	Centre	BACC+2	Célibataire	Chaudronnier r	25
7	Monsieur Y ₃	M	Centre	C.E.P.E.	Marié	Plombier	32
8	Monsieur Y ₄	M	Extrême Nord	BACC	Marié	Entrepreneur	55
9	Monsieur Y ₅	M	Ouest	Licence	Marié	Traducteur	27
10	Monsieur Y ₆	M	Nord- Ouest	First school	Marié	Commerçant	42
11	Monsieur Y ₇	M	Nord	2 ^{nde} c	Marié	Militaire	35
12	Monsieur Y ₈	M	Sud	C.E.P.E	Marié	Technicien à Hévécam	51
13	Monsieur Y ₉	M	Extrême- Nord	B.E.P.C.	Célibataire	Militaire	29

À la suite de la présentation de notre échantillon, abordons-en la technique et l'instrument de collecte de données.

4.5. Les instruments de collecte de données de l'étude

Dans cette étude, nous avons fait usage d'un guide d'entretien comme instrument pour collecter des données.

4.5.1. Le guide d'entretien

Le processus de collecte des données a débuté par l'élaboration d'un guide d'entretien.

Le guide d'entretien est un support pour l'enquêteur, qui répertorie les thèmes qui devront être abordés au cours de la discussion. Il est défini comme un « ensemble organisé de fonctions d'opérateurs et d'indicateurs qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer » (Blanchet & Gotman 1992, p.61).

Il se présente comme « une restructuration de la conduite de l'entretien et la traduction des hypothèses (...) » (Blanchet, 1985). Il fournit un cadre général de déroulement de l'entretien, une exposition ordonnée des sujets ou thèmes à aborder et une suggestion des techniques de relance ou d'approfondissement à utiliser.

Il est structuré en parties : une introduction, la partie identification des enquêtés, la partie concernant la présentation du cadre et les parties concernant les thèmes relevant des hypothèses de recherche. Il comporte aussi une série de questions qui devront être couverts pendant l'entretien.

Dans l'entretien semi-directif, le guide d'entretien est établi sous la forme de thèmes et d'indicateurs (sous-thèmes) qui devront être abordés par l'interviewer durant l'entretien, en fonction de la dynamique interlocutoire (Fernandez & Catteeuw, 2001).

Ce guide est à la disposition de l'enquêteur pour lui permettre de suivre la méthodologie définie, tout en observant un comportement adéquat lors de l'entretien. Toutefois, il convient de noter que l'ordre d'évocation des thèmes, de même que la formulation des questions peuvent varier au cours de l'entretien.

L'identification des thèmes liés à l'objectif de cette recherche s'est vue imposée en premier lieu.

Comme voulu par Fortin (2006), les thèmes et les sous-thèmes majeurs ont été établis, pour ensuite formuler les questions favorisant l'évocation de ces thèmes au cours de l'entrevue.

Le choix des thèmes a été essentiellement guidé par la recension des écrits effectuée. Au début du guide, on retrouve les éléments tels que le préambule, l'identification du participant et l'histoire du participant.

Notre guide d'entretien (annexe) a finalement été structuré de la manière suivante :

- Préambule
- Identification du participant
- Histoire du participant
- Le thème 1 : vécu du handicap physique
- Sous-thème 1 : autonomisation
- Sous-thème 2 : réaménagement identitaire
- Sous-thème 3 : relations interpersonnelles
- Le thème 2 : qualité de vie

C'est sur la base de ce guide que nos entretiens se sont déroulés.

4.5.2. La démarche de collecte

Notre travail se décomposera en deux phases : une dite de pré-validation de l'instrument qui est la pré-enquête et l'autre la collecte des données proprement dite : c'est l'enquête.

La première phase a été effective une fois que le guide a été validé par le directeur de la recherche ; puis a été suivie immédiatement de la phase de collecte proprement dite.

4.5.2.1. La pré-enquête

Nous avons réalisé notre pré-enquête auprès de treize (13) participants répartis dans les deux centres neuf (09) pour le CNRPH et quatre (04) pour PROMHANDICAM. Sur la base des centres d'intérêts ébauchés auxquels nous les avons soumis, notre pré-enquête nous a permis de mesurer la pertinence de notre sujet de recherche et de nous rendre compte que sa formulation ne posait pas de problème de compréhension à la population concernée par l'étude.

4.5.2.2. L'enquête

D'une manière générale, l'enquête est une investigation menée dans le but d'élucider ou d'expliquer une situation donnée. Elle s'est déroulée pendant le mois d'août 2021 au CNRPH

d'étoug-ébé Yaoundé et à PROMHANDICAM pendant le mois d'octobre 2021, les deux situés dans la région du Centre, département du Mfoundi, respectivement dans les arrondissements de Yaoundé VI et Yaoundé VI.

En effet, selon notre échantillon qui était constitué de treize (13) participants, la passation des entretiens s'est déroulée dans de bonnes conditions avec l'aide des responsables de ces centres respectifs, de même que la collaboration des assistants sociaux de ces centres. Ainsi, nous avons eu vingt-cinq participants dans les deux centres et nous avons effectivement travaillé avec treize ; ils ont effectivement répondu à tous nos critères d'inclusion.

4.6. Déroulement de la collecte des données et difficultés

Lors de l'entretien, nous présentions aux participants le but et l'objectif de l'étude. Une attention particulière était accordée à les rassurer quant à l'aspect de la confidentialité de leurs propos. Nous encourageons également les participants à poser toutes les questions qu'une participation à la recherche suscitait pour eux. Ensuite à la lumière des précisions apportées, nous nous assurons que la personne était toujours consentante à participer à l'étude, en lui rappelant qu'elle était libre de s'en retirer en tout temps.

Dans les faits, nous avons procédé à la sélection de nos participants en nous référant aux critères d'inclusion. Nous nous sommes référées aux recommandations de Norwood (cité par Nathan, 2016) pour conduire ces entretiens.

En effet, cet auteur stipule que lors du déroulement de l'entretien, il convient de préciser l'objectif de l'étude, d'indiquer comment la sélection des participants a été faite, d'assurer aux participants la confidentialité des informations et d'obtenir le consentement de la personne.

Ainsi, lors de l'entretien, nous avons d'abord demandé au participant de raconter son histoire avant la survenue du handicap, les causes du handicap et son histoire depuis la survenue du handicap jusqu'à ce jour. Ensuite nous sommes revenues sur les différents thèmes et sous thèmes du guide d'entretien.

Par ailleurs, au cours des entretiens, nous avons utilisé un bloc note, et un stylo pour prendre des notes, un magnétophone activé tenu par une camarade qui a accepté de nous aider. Elle enregistrerait l'entretien pendant que nous-mêmes nous prenions des notes. Ce dispositif de collecte de données est mis en place au moment de l'entretien.

Evidemment, les participants ont été mis au courant de leur utilisation au moment même de la consigne. L'ensemble des données, tant verbales que factuelles, ont été transcrites sous forme de verbatim à la fin de chaque rencontre avant d'être analysées.

Pour chaque participant, l'entretien durait environ 45 minutes au moins selon la disponibilité du participant. Enfin, nous terminions l'entretien par des paroles laissant la possibilité à la personne de dire ce qu'elle souhaite ; de parler d'une chose de son choix sur sa vie qu'elle n'a pas pu aborder pendant l'entretien.

Pendant le déroulement de l'entretien, nous avons invité le participant à discuter de ce qu'il pense prioritairement par rapport à chaque thème abordé d'abord au sens général en posant une question ouverte.

Par la suite le processus a continué avec des questions plus précises en faisant quelques interventions pour relancer le participant.

A l'issue de chaque entretien, nous avons noté de manière objective, l'heure, la date, les lieux des interviews, les numéros d'identification attribués à chaque nom du participant. Cette attribution était indispensable pour des raisons d'éthique car en ce qui concerne la rédaction du document, les noms des participants ne peuvent pas y figurer, sauf des emprunts. Afin d'éviter la confusion des informations, nous avons fait usage d'un pré-codage des participants qui avait permis un bon traitement des données.

Cependant, cette phase ne s'aurait s'achever sans difficultés.

4.7. Difficultés rencontrées

Lors de nos entretiens, nous avons été confrontés à plusieurs difficultés. D'abord les responsables des centres n'ont pas été ouverts pour nous faciliter l'accès aux participants.

Il a fallu que nous fassions une demande d'autorisation de recherche adressée aux Directeurs Généraux des structures sollicitées afin que ces derniers nous accordent l'accès dans les centres après une longue période. Ceci ayant été fait, il fallait que nous prenions rendez-vous plusieurs fois avec les responsables des centres après le dépôt d'une demande de permission d'enquête.

La seconde difficulté à laquelle nous avons été confrontées était due aux conditions d'entretien qui n'étaient pas toujours faciles car nous prenions les patients en salle de

rééducation. Il était question de les laisser suivre d'abord leur séance et les aborder par la suite pour l'entretien.

Une autre difficulté a été la fréquence des rendez-vous des patients dans les différents centres.

4.8. Analyse technique des résultats

Les différentes articulations qui constituaient nos instruments de collecte nous ont permis au moment du dépouillement d'avoir recours à une analyse qualitative à travers une étude de treize cas.

Ce qui nous a donné l'occasion pour ce qui est de l'analyse, de délaisser les calculs et de nous orienter vers une analyse psychologique des observations recueillies.

Grâce à elle nous nous sommes intéressées à certains cas ou indices qui nous ont permis d'évaluer certains phénomènes non moins négligeables.

En effet, la méthode que nous avons adoptée, à partir de laquelle il est difficile de généraliser, est pertinente à notre avis pour mettre en évidence des faits nouveaux et difficiles d'accès pour la science.

Notre objectif, à travers l'étape de l'analyse, était de rendre compte, avec profondeur, des « divers aspects de la situation pour en faire paraître les éléments significatifs et les liens qui les unissent, dans un effort pour en saisir la dynamique particulière » (Mucchielli, 1996, p.77).

Pour ce faire, nous avons utilisé la méthode de codification et de catégorisation qui nous a permis de segmenter les divers passages de l'entretien en des catégories propres à notre objet. Ces catégories sont en quelque sorte des bribes de réponses à nos questionnements. Ainsi,

La visée de l'analyse qualitative est de donner sens, de comprendre des phénomènes sociaux et humains complexes. Par conséquent, les enjeux de l'analyse qualitative sont ceux d'une démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explication ou de théorisation de témoignages, d'expériences ou

4.8.1. Les techniques d'analyse

Pour analyser les données qualitatives de cette étude, nous avons eu recours à l'analyse de contenu.

Par analyse de contenu, l'on peut entendre une méthode qui cherche à rendre compte de ce qu'ont dit les interviews de la façon la plus objective possible et la plus fiable possible. Pour Berelson (1952), elle se définit comme « *une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication* ». En psychologie et singulièrement en psychologie pathologique et/ou clinique, l'objectif est d'analyser le matériel d'enquête collecté à l'occasion d'observations, d'entretien de groupe ou d'entretiens individuels : les comportements, les mots, les gestes, ce qui n'est pas dit et qui est sous-entendu.

Bardin (1977, p.43), soutient que « l'analyse de contenu est un ensemble de techniques d'analyse des communications ». Pour cet auteur, la procédure comprend généralement la transformation d'un discours général en texte, puis la construction d'un instrument d'analyse pour étudier la signification des propos. Ensuite, il y a l'intervention d'un chargé d'étude pour utiliser l'instrument d'analyse et décoder ce qui a été dit. Enfin, l'analyse établit le sens du discours. Souvent les difficultés sont de rassembler des informations ambiguës, incomplètes, et contradictoires, d'interpréter les similitudes et les différences entre les répondants et de parvenir à une analyse objective.

4.8.2. L'analyse de contenu

Le choix d'une technique spécifique et le sens de l'interprétation repose à la fois sur la nature du document, les questions qui structurent la recherche ainsi que sur les fondements épistémologiques qui animent le chercheur.

Par ailleurs, l'analyse de contenu est une technique de traitement de données préexistantes par recensement, classification et quantification des traits d'un corpus.

Pour ce qui relève de cette étude, nous avons procédé en trois étapes essentielles : la retranscription des données, le codage des informations et le traitement des données.

Avant de commencer l'analyse, la première étape fait l'inventaire des informations recueillies et les met en forme par écrit.

Ce texte (appelé Verbatim) représente les données brutes de l'enquête. La retranscription organise le matériel d'enquête sous un format directement accessible à l'analyse. Plutôt que de traiter directement des enregistrements audio ou vidéo, il est préférable de les mettre à plat par écrit pour en faciliter la lecture et en avoir une trace fidèle (Auerbach & Silverstein, 2003).

Les données qualitatives se présentent sous la forme des textes (de mots, phrases, expression du langage ou d'informations symboliques (gestes, ton de la voix, impressions...)). Elles peuvent correspondre à une retranscription d'une interview, à des notes d'observation sur le terrain, à des documents écrits de natures diverses (récits, compte-rendu, réponses à des questions).

Selon les objectifs de l'étude, ces données sont destinées, une fois analysées, à documenter, à décrire et à évaluer en détail une situation, un phénomène ou une décision, à comparer, à mettre en relation et à en expliquer les causes, à prédire les comportements et les facteurs de succès et d'échecs.

Dans cette perspective, nous avons retranscrit nos interviews.

4.8.3. Analyse thématique

Pour Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, (1996, p.215), l'analyse thématique est « *une recherche méthodologique des unités de sens par l'intermédiaire des propos tenus par les narrateurs relativement à des thèmes* ». Cette analyse thématique permet l'analyse qualitative des données.

L'analyse thématique est centrée sur les notions ou thèmes évoqués à propos d'un objet d'étude.

Pour Muchielli (1996), l'analyse de contenu thématique est la plus simple des analyses de contenu. Elle consiste à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. Elle est donc la première forme de catégorisation impliquée dans un corpus. En résumé, de type d'analyse assez simple dans son principe implique de procéder à une catégorisation dont l'unité de base est le thème. Elle a pour objectif la recherche de catégories dans un discours ou thème qui correspond à la réorganisation sous forme résumée de ce qui est dit.

L'analyse thématique commence par la retranscription des entretiens. Cette retranscription est intégrale et permet d'éviter d'écarter trop vite de l'analyse les parties de l'entretien qui seraient jugées a priori inintéressantes ce qui pourrait se révéler inexact au fil de l'analyse.

Avant toute chose, il faut un matériau consistant et de qualité qui soit parfaitement restitué et entièrement disponible pour l'analyse. Quelles que soient les opérations auxquelles il sera procédé par la suite, il sera toujours possible de revenir à ce matériau de base et de s'y retrouver.

Ensuite, il faut organiser ce matériau d'une manière qui permette son analyse.

L'analyse thématique implique la mise en œuvre des différentes opérations de base qui sont utilisées dans toute analyse de contenu. C'est un mode d'analyse centré sur les notions ou thèmes évoqués à propos d'un objet d'étude. Il s'agit d'obtenir des informations sur cet objet d'étude. Pour Muchielli (1996), elle est la plus simple des analyses de contenu et consiste à repérer dans les expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets.

Elle est donc la première forme de catégorisation impliquée dans un corpus. En résumé, ce type d'analyse assez simple dans son principe implique de procéder à une catégorisation dont l'unité de base est le thème. Elle a pour objectif la recherche des catégories dans un discours ou un texte qui correspond à la réorganisation sous forme résumée de ce qui est dit.

L'analyse de contenu thématique vise la recherche de catégorisation dans un discours ou un texte qui correspond à la réorganisation sous forme résumée de ce qui est dit.

Cette analyse se fait en plusieurs étapes :

- La préparation du matériel. La retranscription intégrale du discours est nécessaire pour la conduite rigoureuse de l'analyse de contenu ;
- La sélection d'un échantillon du corpus. Les éléments les plus informatifs du discours sont choisis et diversifiés pour construire la grille d'analyse qui sera appliquée à tous les éléments ;
- Identification des thèmes. Il existe deux procédures pour faire cette étape :

D'une part on peut procéder au découpage du corpus guidé par la problématique et les hypothèses ou par une analyse flottante. La problématique et les hypothèses de recherche d'autre part. À chaque unité de discours est affecté un mot ou groupe de mots susceptible de résumer le thème sélectionné. Cet étiquetage sert de base à la grille d'analyse utilisée ensuite. L'analyse flottante permettra de construire à posteriori un modèle. Dans l'analyse flottante, chaque entretien isolément fait l'objet d'une lecture suivie où tout est susceptible de faire sens.

Elaboration de la grille d'analyse de contenu. Une fois les thèmes identifiés, il s'agit de les organiser en sous-groupes, puis de positionner ces sous-groupes, les uns par rapport aux autres en introduisant une certaine logique.

Une grille générale est donc réalisée à partir du premier entretien. Pour vérifier la stabilité et la pertinence de cette grille, on essaie de l'appliquer à un deuxième, puis un troisième élément du corpus. On apporte alors les modifications nécessaires. Durant cette phase, on note tous les nouveaux thèmes susceptibles d'apparaître ;

- Application de la grille d'analyse à l'ensemble du corpus. Il s'agit de dupliquer la grille de façon à procéder à l'analyse du corpus restant. Durant cette phase, il se peut qu'on repositionne les catégories les unes par rapport aux autres. L'inventaire et la hiérarchisation des thèmes pertinents conduit à établir une grille d'analyse sous forme d'un code dont l'emploi paraît laisser une part relativement importante à la subjectivité du codeur ;
- Analyse verticale ou synthèse individuelle. La grille d'analyse est reproduite en autant d'éléments du corpus. Pour chaque entretien, on incorpore sous chaque thème de la grille le ou les extraits, les citations correspondantes ou bien on rédige un résumé de cette portion de texte. La grille devient alors un cahier d'analyse de contenu. À partir de là, une analyse entretien par entretien des différents thèmes est possible. Ceci pour analyser, comprendre la pensée du sujet, son organisation, sa structure et comprendre comment se sont construites les idées de manière singulière.

Une analyse horizontale ou transversale. Il s'agit de la dernière phase de l'analyse thématique qui consiste à rassembler les cahiers d'analyse individuelle en une analyse de l'ensemble du corpus. Plus le corpus est important, plus cette phase est délicate et implique de travailler lentement et rigoureusement.

L'objectif est de regrouper toutes les citations ou les résumés de l'ensemble du corpus pour chacun des thèmes. C'est à ce stade qu'intervient la « quantification de l'analyse ». On comptabilise le nombre de points de vue similaires et on les regroupe en un même thème. Il s'agit ici pour un thème donné d'analyser ce qui est commun. Ce qui est différent entre les entretiens. Pour faciliter l'analyse, on peut évoquer les thèmes par ordre d'importance : le premier thème est le plus consensuel, etc. On repère les thèmes majoritaires et minoritaires.

Des auteurs proposent des règles d'énumération qui correspondent à la manière de compter les informations.

4.9. Considération éthique

Dans toute recherche, les règles éthiques et déontologiques sont à respecter et à communiquer aux enquêtés, avant de collecter les données.

Nous avons ainsi expliqué aux participants qui faisaient l'objet de notre étude, le but de notre enquête en mettant l'accent sur l'anonymat des personnes enquêtées en vue de garantir les résultats de notre étude.

De plus, nous avons fait la promesse de leur communiquer éventuellement les résultats de l'enquête après la soutenance de ce mémoire.

De ce qui précède, en découlent certains principes fondamentaux qui ont facilité les rapports de la chercheuse avec les participants.

En référence à Van Der Maren (1999), nous en avons identifié trois qui ont vraiment été indispensables :

Le consentement libre et éclairé ;

Le respect de la dignité du sujet ;

Le respect de la vie privée et de la confidentialité.

En effet, les personnes rencontrées ont participé à cette étude sur une base volontaire. Elles ont été informées du but de la recherche, de la participation volontaire à l'étude, de l'absence de préjudice si elles décidaient de ne pas participer à l'étude, de la confidentialité des données recueillies.

Les résultats obtenus seront présentés et analysés au chapitre suivant.

CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Dans cette partie de notre travail, nous allons présenter et analyser les données collectées sur le terrain. Pour ce faire, nous aborderons une présentation et une analyse thématique sur la base de notre hypothèse de travail. Les catégories de l'hypothèse tiennent lieu de thèmes que nous allons rechercher dans le discours de nos participants. Avec ces derniers, après avoir évoqué l'historique de chacun d'eux qui s'articule en trois points à savoir l'histoire du participant avant la survenue du handicap, les causes du handicap et l'histoire du participant depuis la survenue du handicap jusqu'à ce jour. Nous avons poursuivi en abordant d'abord l'autonomisation, ensuite le réaménagement identitaire et enfin les relations interpersonnelles chez la personne handicapée motrice plus précisément sur la base des thèmes tels que les soins personnels, la motricité et la vie communautaire, le changement d'habitude de vie, la détérioration de l'identité initiale, la stabilité de l'identité initiale, le soutien apporté par la famille, les pairs et la société. Enfin nous abordé le dernier aspect sur la qualité de vie.

5.1. Présentation des participants

5.1.1. Le cas de Madame X1

Madame X₁ est une jeune dame âgée de 28 ans, originaire de la région du Centre. Elle est chrétienne, est titulaire d'un B.E.P.C. Issue d'une fratrie de sept enfants, elle occupe la quatrième position. Elle est née normale jusqu'à l'âge de dix-huit ans où elle trébucha au cours du jeu (match de hand-ball). Quelques instants après la chute, les jambes se sont enflées et l'élévation de la température s'en est suivie. C'était le début de la maladie. Après de multiples soins sans suite favorable, le médecin avait décidé de faire une intervention chirurgicale. Les deux pieds devaient être opérés l'un après l'autre. Ce qui avait été fait. Quelques mois plus tard, elle était devenue immobile. L'opération avait échoué, on avait mal placé les tuyaux, la rotule s'était déplacée et le handicap s'était installé. La maladie a duré plus de quatre ans. Elle était clouée sur place et ne partait plus à l'école. Pendant la maladie, elle ne pouvait pas marcher, se laver toute seule, se nourrir et même s'habiller toute seule parce que les mains étaient aussi atteintes. Ceci pendant au moins trois ans. Quatre ans plus tard, elle avait commencé à se déplacer à l'aide d'un bâton artisanal et par la suite à l'aide des béquilles et elle apprenait déjà aussi à se laver, se nourrir et s'habiller. Elle éprouvait beaucoup de difficultés à se déplacer avec ce bâton qui lui faisait mal aux bras et alors, elle préférait ne pas se déplacer. C'est au CNRPH qu'elle avait appris à se déplacer à l'aide des béquilles. Depuis dix ans elle est

handicapée et sa vie a changé. Elle essaie de s'occuper d'elle-même toute seule, elle fait ce qu'elle peut, elle se bat d'abord toute seule. Quand elle n'en peut plus, elle se fait aider par quelqu'un. Petit à petit elle est devenue consciente du changement de son physique et elle a tout fait pour trouver un travail même comme ce n'était pas ça qu'elle voulait faire. Elle est institutrice dans une école privée de la ville alors qu'elle voulait devenir médecin ou journaliste. Mais son état ne lui permettait plus de faire de longues études ; la situation de sa famille avait changé. Sa mère avait failli perdre son job, ses frères étaient abandonnés à eux-mêmes. Toute la famille était déséquilibrée. Mais elle était déterminée à faire plaisir à sa mère. C'est la raison pour laquelle elle était repartie à l'école malgré le retard accusé pour trouver plus tard un emploi. Durant la maladie, elle ne pouvait rien faire d'elle-même car les bras aussi étaient atteints. Cette situation a bien pris du temps ; on la lavait, l'habillait, la nourrissait. Elle était énormément gênée mais elle ne pouvait rien. Elle ne pouvait pas se déplacer toute seule mais après plusieurs mois de massage à l'indigène et ensuite la rééducation au CNRPH d'étoug-ébé à Yaoundé, elle avait commencé à se déplacer très péniblement d'abord avec un bâton artisanal et plus tard avec deux béquilles. Les loisirs n'existaient pas et même maintenant parcequ'elle n'aime pas les ballades inutiles. Elle accepte sa nouvelle image parcequ'elle n'a pas de choix. Avant la survenue du handicap, elle avait des objectifs ; elle voulait devenir médecin ou journaliste mais elle ne peut plus rien de tout cela à cause du handicap. Elle fait des efforts pour rester en contact avec son entourage. Elle communique avec les autres, elle est soutenue psychologiquement. Elle peut dire qu'il y a solidification du lien social : « je suis toujours en rapport avec les autres, je cause avec eux... ». Son identité a changé et elle donne la valeur à sa nouvelle personne. Elle n'est pas repliée sur elle-même, elle n'est pas complexée, mais elle se sent diminuée. Il y a toujours quelque chose qui lui manque. Son aspect physique a changé : « Je ne suis plus comme les autres ». Elle peut dire qu'elle a réussi à surmonter le handicap parce que dit-elle : « je me plais dans ma situation, j'essaie de faire comme tout le monde malgré les limites que le handicap m'impose. Je me détends beaucoup, mes frères m'emmènent dans les boîtes de nuit pour m'aider à ne pas me renfermer ». Elle continue dans ces propos : « Mais je n'aime pas beaucoup les ballades, ça me fatigue à cause de mon état, je suis diminuée. Dès la survenue du handicap, ma famille avait perdu la joie mais toute leur attention était sur moi. Je me sentais aimée et ça m'a aidée à surpasser le handicap mais... Il y a toujours un mais. Je me retrouvais parfois toute seule à la maison alors que je devais être entraîné de jouer ou d'aller à l'école comme les autres ». J'avais essayé de surpasser les regards d'autrui et de me trouver une activité pour ne plus dépendre financièrement des gens. La motricité, les soins personnels et la vie communautaire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes en

situation de handicap moteur parce que tout cela contribue à leur épanouissement, à leur bien-être. Le repli sur soi et l'effondrement du sentiment de soi ne peuvent pas contribuer à la bonne qualité de vie chez les personnes en situation de handicap moteur car ils concourent à la déconstruction identitaire, à la dépression voire la mort. La famille joue un très grand rôle en ce sens que c'est elle prend charge de tout. La société doit aussi nous accepter et arrêter de nous regarder comme si nous ne sommes pas des personnes. Nous sommes diminués mais nous avons aussi de la valeur. Les pairs doivent nous encourager, nous soutenir moralement...

5.1.2. Le cas de Madame X2

Madame X₂ est une jeune dame âgée de 27ans, originaire de la région du centre (Eton), est chrétienne, son niveau niveau d'étude est le CAP IH.

Madame X₂ était née normale, a grandi normalement sans problème. Elle vivait maritalement avec son fiancé et elle faisait la haute couture (mixte). Elle n'avait aucun problème de santé.

Il y a presque deux ans, elle a été victime d'un accident de circulation où elle est sortie avec la fracture au niveau du cou. Cette fracture a occasionné la paralysie des membres (tétraplégie). Après une longue période d'hospitalisation à l'Hopital Central de Yaoundé, elle se retrouve depuis 1an 6mois au CNRPH d'étoug-ébé. Depuis la survenue du handicap, elle est sur la chaise roulante. Elle ne peut rien faire seule jusqu'aujourd'hui. Mais elle peut quand même se déplacer avec la chaise roulante. Juste après l'accident, elle ne pouvait pas le faire, après un temps assez long, on lui a appris à le faire. Jusqu'aujourd'hui, elle ne peut pas se déplacer avec ses propres pieds. Avec les membres de sa famille ça va, mais ils ne sont pas constamment là. Elle se sent souvent seule et a l'impression d'être abandonnée. Avec le personnel de santé, ça va. Le soutien est là, ils la réconfortent. Certains de ses anciens clients viennent souvent lui rendre visite. Elle ne peut rien faire seule, on lui apprend tout comme au bébé. C'est trop difficile mais elle fait des efforts au fur et à mesure. On lui apprend à s'asseoir, à se retourner, à se lever, à marcher, à soulever le bras... Mais c'est très fort. Elle ne sait pas si elle parviendra encore à redevenir comme avant.

Avant l'accident elle était couturière. Mais pour l'instant elle ne peut rien faire. Avant l'accident, elle allait à l'atelier, elle menait une vie normale. Mais depuis près de 2ans elle est internée au CNRPH et c'est très difficile pour elle : « je passe ma vie entre la chambre d'hospitalisation et la salle de rééducation. Je me vois toujours malade. Je ne suis plus la même qu'avant, je suis très différente même ».

Malgré cela, elle réussit néanmoins à surmonter le handicap : « Je peux dire que je réussis à surmonter le handicap parce que malgré les circonstances, le moral est là.

Malgré le soutien, le réconfort des gens, elle a des difficultés. Elle n'a plus la même force d'avant.

Pour me reconstruire une nouvelle identité, je pense que je vais solliciter une nouvelle machine à moteur parce que je ne pourrai plus pédaler la machine, je vais chercher à me réadapter à ma nouvelle situation. Je ferai aussi des efforts pour devenir plus sympathique qu'avant ».

Pour mieux vivre avec le handicap physique, si c'est nécessaire, on doit tout changer : « Donc on va tout changer pour que je puisse me déplacer ». L'autonomisation n'est même pas facile. On force juste, le corps ne répond plus.

Pour ce qui est de la qualité de vie, elle déclare qu'il faut être autonome et avoir de bonnes relations avec l'entourage et même la société en général : « Pour améliorer ma qualité de vie il faut que je sois parfaitement autonome et que je sois bien avec les gens (d'ailleurs je le suis déjà) et je vais continuer à m'efforcer pour améliorer mes rapports avec les autres ».

5.1.3. Le cas de Monsieur Y1

Monsieur Y₁ est âgé de 34ans, originaire de la région de l'Ouest, est chrétien ; niveau d'étude BEPC et militaire de profession. Avant l'accident, il menait une vie normale. Il est allé en mission ; au cours de cette mission, il y a eu une attaque de l'ennemi avec des explosions, ses jambes ont été touchées et après de multiples hospitalisations, ces jambes ont été finalement amputées. Depuis la survenue du handicap (3 ans), il n'a plus eu une vie normale. Il peut manger seul, ses mains n'ont pas de problème, il peut aussi se laver seul si toutes les conditions sont réunies pour ça. Il ne peut pas marcher.

Il se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant, au début c'était un peu difficile mais ça va déjà. Il attend qu'on lui fabrique des prothèses pour qu'il recommence la phase intense de rééducation.

Au niveau du centre, il mène une vie communautaire, il collabore bien avec ses pairs : « Nous menons une vie communautaire, on fait le sport (basket ball), parfois on part prendre une bière au carrefour s'il y en a. Cela nous aide à surmonter le handicap, ça nous fait oublier un peu notre situation ». Il a accepté sa situation de handicap : « J'ai accepté mon handicap, je n'ai même pas d'autre choix ».

Il ya amélioration de sa nouvelle personne physique et il se donne de la valeur : « Il y a amélioration de ma nouvelle personne physique parce qu'au départ j'avais des blessures et des bandes sur moi, maintenant, les blessures sont finies, je n'ai plus de bandes, on ne me fait plus les pansements. C'est nettement mieux qu'avant. J'accepte ma nouvelle image et je me donne de la valeur ».

Il ne sera plus normal car on ne peut plus lui remettre ses deux jambes et il n'est plus à mesure de continuer avec le même travail : « La seule chance que j'ai c'est que c'est un accident de travail, l'armée s'occupera toujours de moi ».

5.1.4. Cas de Monsieur Y2

Monsieur Y₂ est âgé de 25 ans, un niveau scolaire de Bacc+2, est chaudronnier, originaire de la région du Centre. Il était tombé du haut d'un immeuble de trois niveaux pendant l'exercice de sa profession. Ce qui lui a causé la tétraplégie et cela dure déjà deux ans et quatre mois. A la suite de cet accident, il ne pouvait plus rien faire seul, il utilise une chaise roulante poussée par quelqu'un d'autre. Il s'entend bien avec sa famille, se sent aimé et même entouré. Avec la société il se sent bien mais se sent souvent marginalisé parcequ'il ne peut rien faire seul. Il n'a plus la même image qu'avant, Il n'est plus physiquement la même personne et ne sera plus jamais la même personne. Les stratégies qu'il utilise pour se construire une nouvelle identité sont l'oubli de son état actuel et l'acceptation du nouvel état en se battant pour l'amélioration de la situation et en se donnant de la valeur. Sa situation ne pourra plus changer, il est juste entrain de faire la réadaptation pour pouvoir vivre avec son handicap. Il ne pourra plus être autonome car il a toujours besoin des gens pour tout. Il ne peut plus rien faire seul. Il est tellement dérangé car il arrive des moments où il ne va pas en séance de rééducation parcequ'il n'ya personne pour pousser sa chaise roulante et cela affecte sa qualité de vie : « Parfois je deviens nerveux, je ne parle à personne et je refuse même de manger ». Néanmoins, il mène une vie communautaire, il va souvent en boîte de nuit avec ses frères pour se détendre un peu.

5.1.5. Cas de Monsieur Y3

Monsieur Y₃ est âgé de 32 ans, niveau scolaire CEP, plombier de profession, originaire de la région du Centre. Avant l'accident il menait sa vie normalement avec sa petite famille jusqu'au jour où il avait été victime d'un accident de circulation : « Je me suis retrouvé à l'hôpital, je ne sais par quel moyen, j'étouffais et je ne ressentais plus mes hanches et mes pieds ». Il avait eu une fracture au niveau du fémur gauche et au niveau de la colonne vertébrale.

Depuis cet instant (4ans), il est paraplégique. Il ne pouvait rien faire seul car même le bras droit était touché. Progressivement, avec la rééducation, il peut manger seul, il ne peut pas se laver seul à cause du spasme, il ne peut pas se déplacer seul. C'était vraiment très pénible et douloureux pour lui au début car il marchait normalement avant et subitement il doit utiliser la chaise roulante poussée par quelqu'un d'autre. Quelques temps après la survenue du handicap, il a été abandonné par son épouse. Il est gardé par ses frères. Au départ, il était gêné par les regards des autres ; il préférerait rester caché mais, en voyant aussi d'autres qui sont aussi comme lui et pire encore, il a commencé à prendre courage. Il n'est pas autonome, il suit des séances de rééducation et ne sait pas s'il pourra encore se mettre sur ses deux pieds. Il ne peut plus exercer le même métier et il ne sait même pas s'il peut encore travailler. Il n'est plus la même personne qu'avant et n'en veut à personne. Il se dit que s'il guéri il sera encore la même personne qu'avant même comme il ne peut plus guérir à 100%. Il ne parvient pas encore à surmonter le handicap car il n'arrive pas à se chausser, s'habiller, faire les besoins : « Je suis devenu comme un enfant, je ne peux pas me contrôler ». Il vit à l'hôpital, ne peut rien programmer ni planifier. Il s'efforce à faire la rééducation pour redevenir autonome. Il doit refaire sa vie pour s'adapter parcequ'il n'est plus le même qu'avant. Pour que ma qualité de vie s'améliore, il faut les moyens financiers et les bonnes

5.1.6. Cas de Monsieur Y4

Monsieur Y₄ est originaire de la région de l'Extrême-nord, âgé de 55 ans, marié et père de 05 enfants, il est mécanicien de formation et de carrière, son diplôme académique est le Baccalauréat. Il a travaillé dans les BTP (bâtiments et travaux publics), l'agro-industrie, l'entretien naval des bateaux. Il a géré les personnes, les maintenances, les stocks et l'approvisionnement jusqu'en 2020. Il était dans un chantier de travaux publics en avril 2020 où il a eu un accident de travail à la suite duquel il a perdu ses deux jambes par suite d'amputation. L'accident était survenu pendant qu'il faisait des réparations sur un bulldozer, il était sorti avec trois fractures et des artères coupées au niveau de la jambe gauche et la fracture du fémur et de la rotule au niveau de la jambe droite. On l'avait admis à l'hôpital de Tibati où il suivait les soins, les traitements de l'amputation et la kinésithérapie jusqu'en mars 2021 et de là, il a été transféré au CNRPH d'Etoug-ébé à Yaoundé pour la fabrication des prothèses et la rééducation. Dans un premier temps, il n'avait pas de mobilité, six mois après, il a commencé à se lever sur le lit et puis sur la chaise, on le lavait, l'habillait. Il mangeait tout seul car ses mains n'avaient pas de problème. Après six mois de massage, mobilisation du membre inférieur droit, il ne pouvait pas se déplacer, jusqu'à présent. Il fait des essais avec le déambulateur mais

ça ne donne pas encore. Il peut se déplacer sur la chaise roulante s'il veut se détendre un peu. Il a un soutien psychologique avec les infirmiers, les médecins et même le psychologue. Il reste souvent dehors avec les autres malades, il échange avec eux sur des sujets sociaux, professionnels, les histoires personnelles de chaque patient. Il pense qu'il a surmonté le handicap parce qu'il a accepté son nouvel état et il fait confiance à Dieu. Il a aussi un moral haut : « je peux tenir psychologiquement même comme je suis diminué physiquement ». Il collabore bien avec tous ceux qui le cotoient ; pour lui, il ya solidification du lien social. Il ya amélioration de sa nouvelle personne, il accepte sa nouvelle image et il se valorise. Même avec son handicap, il transmet les connaissances aux autres et il évalue. Il n'est pas replié sur lui-même. La relation est meilleure avec tout le monde, conviviale avec la famille, ses collègues et même sa hiérarchie. Il est en contact avec son entreprise, le voisinage et même à l'hôpital, on dirait qu'il est en famille. Avec ses pairs, ils s'encouragent mutuellement pour pouvoir surmonter le handicap. Les soins personnels, la motricité et la vie communautaire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie chez les handicapés moteurs parceque ça permet l'amélioration car tu gardes une ambiance de convivialité, les bonnes relations avec les autres et ça permet aussi de surmonter le handicap d'une part et d'autre part, nous avons beaucoup de difficultés ici à l'hôpital qui peuvent affecter notre qualité de vie. Tous les services (vaccination, injection, prise de température, les séances de rééducation...) sont payants, la location de la chambre coûte chère, nous avons des difficultés pour s'alimenter, pour se déplacer car les chaises roulantes sont louées par mois. Le repli sur soi et l'effondrement du sentiment de soi ne contribuent pas à la bonne qualité de vie. La famille nous aide en nous apportant de l'aide matérielle, financière et même un soutien moral. La société doit nous considérer comme des personnes qui ont de la valeur et qui peuvent aussi contribuer au développement de la société bien qu'étant diminué physiquement. A l'hôpital, les soins et l'hébergement doivent être gratuits pour que toutes les couches de la société aient un accès facile.

5.1.7. Cas de Madame X3

Madame X₃ est âgée de 35 ans, de religion protestante, originaire de la région de l'Ouest-Cameroun. Elle arrêté ses études en 4^{ième} année, est restauratrice de profession. Elle est mère de trois enfants, divorcée avant la survenue du handicap, elle menait sa vie normalement et s'occupait de ses enfants jusqu'au jour où elle avait été victime d'un accident de circulation où elle a eu une fracture au niveau de la colonne vertébrale et deux côtes gauches fracturées, Depuis ce temps-là, elle avait été hospitalisée pendant cinq mois à l'hôpital central de Yaoundé et bien après, elle avait été transférée au CNRPH où elle est depuis seize mois déjà. Elle peut se nourrir

toute seule parce que ses mains n'ont pas de problème, on la lave, on l'habille, elle ne peut pas le faire seule. On lui apprend à se déplacer sur la chaise roulante, à se placer debout à l'aide d'un verticalisateur, on lui place un ballon entre les cuisses pour éviter les mouvements et les déformations. Elle ne fait pas de loisir parce qu'elle ne peut pas se déplacer seule. Elle communique bien avec les autres, elle ne peut effectuer aucun travail, elle n'a pas d'équilibre. Elle reçoit du réconfort auprès des autres patients, du personnel traitant et même de sa famille. Elle reçoit le soutien psychologique de la part du psychologue du CNRPH d'Etoug-ébé, Elle accepte sa situation de handicap, elle a confiance et espère qu'avec la rééducation, la situation pourra changer et qu'elle pourra redevenir normale. Il y a solidification du lien social car elle cause avec tout le monde et de plus en plus, elle collabore avec l'entourage et les rapports sont bons. Pour elle, il y a amélioration de sa personne et même de sa situation parce qu'elle peut déjà se lever et s'asseoir toute seule sur le lit. Elle n'est pas frustrée, elle ne se replie pas sur elle-même. Elle accepte la nouvelle image de son corps et se donne de la valeur : « je n'ai pas de choix, je ne peux pas faire autrement, je dois seulement accepter la situation telle qu'elle est ». Elle est entraînée de surmonter le handicap parce qu'elle a accepté la situation. Elle fait des efforts même comme c'est très difficile ; elle a la sonde, elle ne peut rien faire seule. Elle a de très bons rapports avec sa famille ; ses parents, ses frères et sœurs s'occupent bien d'elle et de ses enfants. Ils lui remontent toujours le moral et l'encouragent beaucoup. Elle se sent aimée et entourée par sa famille. Elle a aussi de très bons rapports avec le voisinage, le personnel soignant et les autres patients. On se donne mutuellement des conseils et des encouragements. Les soins personnels, la motricité et la vie communautaire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie chez les handicapés moteurs parce que ça leur permet d'être ouverts, de se rapprocher des autres et d'oublier de temps en temps leur situation. Le repli sur soi et l'effondrement du sentiment de soi ne contribuent pas à la bonne qualité de vie, au contraire ça détruit la personne parce que elle est toujours triste, elle ne collabore pas avec les autres, elle s'enferme et elle devient plus malade. La famille donne l'argent pour s'occuper d'elle et de ses enfants, l'assiste, l'aide vraiment beaucoup. Les pairs l'aident à s'exercer, à lui remonter le moral ainsi que la société.

5.1.8. Cas de Madame X4

Madame X₄ est âgée de 52 ans, originaire de la région du Centre au Cameroun. Son niveau d'études est élémentaire et elle est ménagère. Elle est mariée et mère de six enfants. Avant la survenue du handicap, elle vaquait bien à ses occupations ménagères jusqu'à ce qu'un jour, elle se retrouve entraînée de se disputer avec son petit-beau frère qui menaçait de la tuer

avec une machette et puis elle ne sait plus comment ça s'est passé, elle s'était réveillée après plusieurs jours à l'hôpital et elle ne ressentait plus un côté de son corps. La paralysie est due à la maladie (hypertension artérielle), Madame X₄ est désormais hémiplégique. Depuis 7 ans sa vie a changé, elle ne réussit à rien faire, ses enfants font tout pour elle. Elle vit au quartier, elle ne va chez personne car elle se déplace difficilement. La grande famille l'a abandonnée, le voisinage aussi. Les gens ne lui rendent plus visite. Elle vit à la maison seulement avec ses enfants. Elle se sent seule et inutile : « Je ne sers plus à rien, je ne peux rien faire ». Elle est dépressive, son apparence physique n'est pas soignée et elle est plutôt agressive, repliée sur elle-même, réfractaire au dialogue. Elle n'est pas à mesure de prendre soin d'elle-même ; Elle éprouve beaucoup de difficultés pour se déplacer même avec la béquille. Elle se sent aimée par sa famille (ses enfants), elle s'entend bien avec les membres de sa famille proche ; elle se sent abandonnée par le voisinage, sa famille élargie et la société en général. Elle se sent isolée. Elle n'est pas autonome, elle ne peut rien faire seule, elle reste seulement à la maison sauf quand elle va faire des massages au CNRPH. Elle n'est plus la même personne, elle se sent finie : « Je ne sers plus à rien, je préfère mourir ». Elle est incapable de surmonter le handicap parce cela ne lui servira à rien d'après elle. Quand elle était en santé, elle s'occupait des autres personnes qui avaient des difficultés. Mais depuis qu'elle est malade, les gens ne l'aident pas. Heureusement qu'elle a ses enfants qui s'occupent d'elle.

5.1.9. Cas de Monsieur Y₅

Monsieur Y₅ est âgé de 27 ans, religion catholique, est originaire de la région de l'Ouest-Cameroun, son niveau d'études est la Licence ; il est traducteur de profession. Avant la survenue du handicap, il travaillait à Douala, il était traducteur (Allemand-Français). Il était tombé du premier niveau d'un immeuble ; après avoir glissé, il était tombé sur le dos, cette chute lui a causé la paralysie de ses deux membres inférieurs. Depuis la survenue du handicap, il n'est plus à Douala, il a trouvé un ami qui l'aide à son poste de travail, il ne peut plus se déplacer car il est interné au CNRPH depuis 18 mois. Après la survenue du handicap il ne pouvait rien faire seul, on l'aidait (manger, se laver, se nourrir). Pour la rééducation, on avait d'abord commencé à bouger ses pieds, après on le plaçait sur le verticalisateur. Enfin, on a commencé à le faire asseoir sur une chaise roulante malgré les douleurs atroces qu'il avait au niveau du dos. Il se déplace à l'aide d'une chaise roulante. Il n'a pas de loisir parce que ça lui fait mal de savoir qu'il ne peut se déplacer que sur une chaise. Il mène une vie en communauté car il communique avec les autres patients et ils se partagent les repas et ils échangent leurs expériences. Il reçoit un soutien psychologique au niveau du centre. Il a de très bons rapports

avec sa famille et son entourage et même avec son patron et ses collègues. Il accepte sa nouvelle personne et sa nouvelle image, mais il veut se lever, il est déterminé à regagner la motricité de ses pieds. C'est difficile pour lui d'accepter qu'il ne peut plus se mettre debout alors qu'il l'a été depuis la naissance. Il a l'impression d'être toujours le même mais en version beaucoup plus positive selon ses amis. Il est devenu plus ouvert, plus sociable. Mais pour lui-même, il n'est plus la même personne physiquement. Il réussit à surmonter mieux le handicap que certains, surtout qu'il n'a pas de problèmes financiers. Il est aussi moralement fort, pour lui l'argent est accessoire. Il sait accepter son handicap. Pour être autonome, il apprend à gagner son lit, descendre, se fait aider pour se laver à cause de la hanche. En tant que personne handicapée, il se sent mieux malgré le fait qu'il soit sur fauteuil roulant, ceci à cause de l'espoir et de la détermination qui l'emmènent à se sentir bien et aussi à cause de la foi et de la confiance. Pour lui, il a gardé la même identité qu'avant la survenue du handicap. Pour mieux vivre avec le handicap physique, on a besoin de réaménager sa vie sur tous les plans (émotionnel, social...). Les gens vous donnent plus d'amour dans cette situation, mais c'est plus par pitié, ce n'est pas l'amour vrai, ils ne le leur disent pas. Les soins personnels, la motricité et la vie communautaire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie parce que ça nous rapproche des autres et ça nous permet d'interagir. La famille le soutient en lui apportant les soins et le soutien moral et financier. Les gens leur donnent l'amour pour leur remonter le moral. Il dit à ses proches de beaucoup le porter dans leurs prières que de lui rendre régulièrement visite. Pour améliorer sa qualité de vie, il faut d'abord commencer par se dire que ce qui leur arrive n'est pas la faute de quelqu'un et ensuite garder de très bonnes relations avec tout le monde, et enfin être très patient, avoir de l'espoir et garder le moral bien haut.

5.1.10. Cas de Monsieur Y6

Monsieur Y₆ est âgé de 42ans, de religion catholique, son niveau d'étude est first school, sa région d'origine est le Nord-Ouest et il est businessman de profession. Il était normal, il faisait son business. Depuis la survenue du handicap, il mène une vie normale pour personne handicapée, il est sur la chaise roulante, on fait tout pour lui. Il a accepté son handicap. Il a reçu une balle perdue qui lui a coupé la colonne vertébrale. Il ne peut plus marcher et est au CNRPH depuis septembre 2019. Après quelques temps jusqu'à présent, il mange seul, il ne peut ni se laver ni s'habiller seul. Il fait la rééducation, il se déplace sur la chaise roulante. Il communique avec les autres, il a un soutien psychologique. Il a accepté le handicap avec tout ce que cela comporte. Il y a amélioration de sa nouvelle personne. Il a accepté sa nouvelle image et valorise son estime de soi, il a de bonnes relations avec sa famille, le voisinage et les pairs (amis,

collaborateurs...). Les soins personnels, la motricité et la vie communautaire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie. La famille, la société, les pairs, les institutions contribuent à l'amélioration de la qualité de vie en le trompant avec les histoires, le flattent avec l'argent. Quand ils voient quelqu'un qui est paralysé pendant 20ans, ils lui envoient ce film pour le distraire.

5.1.11. Cas de Monsieur Y7

Monsieur Y₇ est âgé de 35ans, de religion catholique. Il est originaire du Nord. Son niveau d'étude est la 2nde C et il est militaire de profession. Avant la survenue du handicap, il travaillait normalement et il menait une vie normale, pas de problème. Lors de la survenue du handicap, il avait été évacué à l'HMR1 (Hôpital militaire de la Région1) Yaoundé où on l'avait opéré ensuite on l'a envoyé au CNRPH pour rééducation où il a déjà passé deux ans et huit mois. Il est victime de guerre, d'où il a été paralysé. Après la survenue du handicap, il ne pouvait rien faire seul (bain, habillage, nutrition). Avec le temps, ça va, il peut le faire seul. Il fait la rééducation qui se passe bien. Il se déplace à l'aide de la chaise roulante. Depuis la survenue du handicap, il mène une vie communautaire (communication avec les autres), le soutien psychologique y est. Il accepte sa nouvelle image, il y a solidification du lien social ; il y a amélioration de sa nouvelle personne. Il a de bonnes relations avec sa famille (parents, frères et sœurs), avec le voisinage, les institutions, et les pairs.

5.1.12. Cas de Monsieur Y8

Monsieur Y₈ est âgé de 51ans, de religion témoin de Jéhovah, est originaire du Sud. Son niveau scolaire est le CEPE, il était technicien à Hévecam. Avant la survenue du handicap, il était à Hevecam où il travaillait et vivait avec sa famille. Il était normal et menait sa vie normalement, il a fait 18ans de service jusqu'au jour où il avait été victime d'un accident de circulation. Après la survenue du handicap, il a subi la première opération qui n'a pas abouti au résultat escompté, on l'a envoyé au CNRPH où on lui fait les massages. Il y est depuis le 12 janvier 2021. Il a été victime d'un accident de moto, il a eu un déboitement à la hanche. Depuis le 11 mars 2019, on l'a amené à l'hôpital d'Hevecam, on l'a opéré, jusque là il n'arrivait pas à marcher. Il ne pouvait rien faire seul. Actuellement, il peut manger seul, il ne peut pas se laver seul, il ne peut pas s'habiller...Il fait la rééducation, il se déplace sur la chaise roulante, il ne fait pas de loisirs, c'est difficile pour lui. Il mène une vie communautaire, il communique avec les autres, ils mangent parfois ensemble avec les autres patients, ils se lamentent de leur situation. Il ne peut faire aucun travail mais il a un soutien psychologique de la part du CNRPH.

Il accepte la nouvelle image de sa personne, il n'a pas de choix : « je n'ai aucune décision à prendre car je ne suis pas guéri. Il ya amélioration de ma nouvelle personne car sortant d'hévécam, je ne pouvais pas me placer debout. Maintenant, je peux me déplacer avec les béquilles ». Il souffre beaucoup, il préfère mourir car il n'a pas de moyens pour sa subsistance et en plus, hévécam ne l'accepte plus à cause du handicap et il ne sait pas ce qu'il va devenir. Les relations sont bonnes avec sa famille, elle lui vient en aide mais c'est insuffisant et sporadique. Les rapports sont bons avec les autres patients, avec ses collègues de service. Les soins personnels, la motricité et la vie en communauté contribuent à l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes handicapées motrices. Le repli sur soi et l'effondrement du sentiment de soi ne contribuent pas à la bonne qualité de vie. Les amis peuvent m'aider avec beaucoup de conseils et aussi financièrement. La famille devrait nous soutenir moralement et financièrement. La société devrait savoir que les handicapés moteurs sont des personnes qui ont droit à une vie et leur donner de la valeur.

5.1.13. Cas de Monsieur Y9

Monsieur Y₉ est âgé de 29 ans, est chrétien, originaire de la région de l'Extrême-Nord est militaire de profession et un niveau de la classe de seconde avec un B.E.P.C. Avant la survenue du handicap, il marchait bien et menait une vie normale. Le handicap est dû à un accident de voiture, suite à un éclatement de roue de la voiture en vitesse. Il s'était réveillé deux semaines après dans un hôpital. Depuis ce jour-là, il est devenu handicapé moteur et totalement dépendant. Cela fait déjà trois (03) ans qu'il est au CNRPH. Son fauteuil roulant est électrique donc il ne peut pas se déplacer seul ou alors de lui-même. Il fait la rééducation mais il ne pourra plus jamais être normal, il a oublié les loisirs. Il mène une vie communautaire depuis la survenue du handicap mais pas comme avant. Il fait le sport, ne fait aucun travail et a un soutien psychologique de la part du CNRPH et de ses collègues. Il accepte la nouvelle image de son corps, il n'a pas de choix et se donne de la valeur. Il a réussi à surmonter le handicap : « j'ai déjà réussi à surmonter mon handicap parce que je vis avec ça et j'ai le moral haut ». Les relations avec sa famille sont bonnes, il n'a pas de souci. Avec le voisinage, il n'ya pas de problème. Les pairs le soutiennent, il entreprend de bons rapports avec ses pairs et ils sont toujours en contact. Les soins personnels, la motricité et la vie communautaire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes en situation de handicap moteur. Le repli sur soi et l'effondrement du sentiment de soi ne peuvent pas contribuer à la bonne qualité de vie chez les personnes en situation de handicap moteur parceque ça éloigne du bonheur, du bien-être. La famille contribue à la qualité de vie des personnes en situation de handicap en leur

apportant le soutien moral, financier, le réconfort...La société devrait nous accepter tel que nous sommes et nous accorder une place acceptable. Les pairs devraient nous encourager et nous soutenir sur tous les plans selon la limite de leurs possibilités. Les institutions devraient nous accepter avec notre situation de handicap et nous valoriser.

Ces personnes ont été rencontrées entre août et octobre 2021 dans le cadre des entretiens de terrain relatifs au vécu du handicap et à la qualité de vie des personnes handicapées physiques. Les entretiens effectués sont révélateurs de bien de réalités ignorées à ce sujet.

5.2. Analyses des données collectées auprès des participants

Dans cette sous-partie, il est question de faire une analyse thématique des données collectées auprès de nos treize participants en respectant les canons de nos thèmes et en tout respect de la structure de notre instrument de données qui est le guide d'entretien.

5.2.1. Identification

La première caractéristique identitaire de nos participants est leur sexe. En effet, ces participants sont caractérisés par les deux genres : masculin et féminin. Du point de vue de leur âge, ce sont des personnes dont l'âge varie de 25 à 55 ans. Ils sont originaires des régions de l'Extrême-Nord, du Nord, du Nord-Ouest, de l'Ouest et du Centre du Cameroun. Ils sont des religions chrétienne et musulmane. Deux (02) participants ont le niveau élémentaire, deux (02) participants sont titulaires du C.E.P.E, Quatre (04) participants sont titulaires d'un B.E.P.C. un participant est titulaire d'un CAP, deux (02) sont titulaires d'un Baccalauréat et un (01) est titulaire d'une Licence

5.2.2. Historique des participants avant la survenue du handicap

En relation avec leur historique identitaire avant la survenue du handicap, l'observation des données recueillies montrent que tous les participants avaient une vie normale c'est-à-dire sans handicap, chacun d'eux était déjà dans la vie active. La participante X₂ était couturière, la participante X₃ était restauratrice, la participante X₄ était ménagère, le participant Y₁ était militaire, le participant Y₂ était chaudronnier, le participant Y₃ était plombier, le participant Y₄ était mécanicien, le participant Y₅ était traducteur, le participant Y₆ était businessman, le participant Y₇ était militaire, le participant Y₈ était technicien et le participant Y₉ était militaire. La participante X₁ quant à elle est née normale, à un moment donné de sa vie est devenue handicapée. Malgré son handicap, elle a réussi à se trouver un emploi.

5.2.3. Les causes du handicap chez les participants

Parmi les treize (13) participants, cinq (05) ont été victimes d'un accident de circulation, trois (03) sont des victimes de guerre, deux (02) sont victimes d'un accident de travail, deux (02) sont victimes d'un accident domestique et un participant est victime d'un AVC. Tous ces participants sont dans une situation de handicap définitif. Ils ne pourront plus retrouver leur état initial. Ce qui nous avait été révélé par le personnel soignant du CNRPH.

5.2.4. La durée du handicap

L'observation des données montre que la durée du handicap chez les participants varie de dix (10) mois à dix (10) ans. Tous ces participants sont définitivement dans la situation de handicap. Il ressort de cette analyse que les participantes X₁ et X₄ ont déjà plus passé du temps dans la situation de handicap « dix (10) ans pour la participante X₁ et sept (07) ans pour la participante X₄, quatre (04) ans pour le participant Y₃, trois (03) ans pour le participant Y₁ et le participant Y₉, deux (02) ans et huit (08) mois pour le participant Y₇, deux (02) ans quatre (04) mois pour le participant Y₂, deux (02) ans pour le participant Y₆, un (01) an neuf (09) mois pour la participante X₃, un (01) an six (06) mois pour les participants X₂ et Y₅, un (01) an quatre (04) mois pour le participant Y₄ et dix (10) mois pour le participant Y₈.

5.3. Autonomisation des personnes handicapées physiques

En tenant compte du vécu du handicap, nous voulons montrer que l'autonomisation est une quête perpétuelle qui obligera le patient à fournir des efforts et à faire avec les nouvelles variables biologiques, psychologiques et sociales pour qu'il puisse se réconcilier d'abord lui-même avec son propre corps et ensuite avec son entourage. Etant donné que le handicap infantilise sa victime au point de la maintenir dans une situation d'assistée en permanence, il est important pour celle-ci de réapprendre les gestes courants de la vie quotidienne afin de retrouver son autonomie perdue et de réaménager sa vie pour améliorer sa qualité de vie. Il va sans dire que le handicap occasionne une crise d'identité ou alors de changement d'identité, un bouleversement intérieur, un déséquilibre psychologique et une désorganisation personnelle. La survenue du handicap plonge l'individu dans une situation de dépendance accrue, une participation restreinte à la vie sociale affectant ainsi ses relations avec l'environnement et partant sa qualité de vie.

L'autonomisation va permettre aux personnes en situation de handicap de prendre vraiment le risque de s'affirmer tels qu'elles sont, avec leurs propres expériences, leurs besoins

et leurs valeurs surtout étant donné le fait que la survenue du handicap impose de réapprendre les gestes courants de la vie quotidienne.

L'analyse des données collectées auprès des participants montre que tous sont soumis à une autonomisation. Ils sont soumis au réapprentissage des gestes courants de la vie quotidienne. Même comme la rééducation n'est pas facile pour la plupart d'entre eux.

5.3.1. L'autonomisation centrée sur les soins personnels

Par rapport à l'autonomisation centrée sur les soins personnels, l'analyse des données collectées chez les participants montre que les treize (13) participants ont exprimé leur point de vue. Deux (02) participants sur treize (13) : X₁ et Y₇ peuvent se laver, manger et s'habiller tout seul. Six (06) participants sur treize (13) : Y₁, Y₃, Y₄, Y₆, Y₈ et X₃ peuvent manger tout seul, mais ne peuvent ni se laver tout seul ni s'habiller tout seul. Cinq (05) participants sur treize (13) : X₂, X₄, Y₂, Y₅ et Y₉ sont totalement dépendants. Mais tous affirment que cette situation de personne handicapée ne contribue pas à leur épanouissement parce qu'ils sont amoindris, ils sont comme des petits enfants. Ils ont perdu le contrôle de leur corps pour la plupart d'entre-eux. L'analyse des données collectées montre que l'autonomisation a permis à certains participants de s'améliorer. C'est le cas du participant Y₈, Y₃, X₃, Y₆, qui parviennent déjà à manger tout seul, du participant Y₇ et du participant X₁ qui peuvent déjà manger, se laver et s'habiller tout seul.

5.3.2. L'autonomisation centrée sur la motricité

Par rapport à l'autonomisation centrée sur la motricité, l'analyse des données collectées chez les participants montre que parmi les treize (13) participants, deux (02) participants peuvent se déplacer mais difficilement avec les béquilles. Il s'agit des participants X₁ et X₄. Six (06) participants à savoir X₃, Y₁, Y₃, Y₄, Y₆ et Y₈ peuvent se déplacer seuls sur une chaise roulante en se servant de leurs bras. Cinq (05) participants à savoir X₂, Y₂, Y₅, Y₈ et Y₉ ne peuvent pas se déplacer seuls même sur une chaise roulante, ils ont besoin de se faire aider par quelqu'un. Tous les treize (13) participants font la rééducation pour la réadaptation. Ils ne font pas de loisirs en dehors de la détente qu'ils font de temps en temps à l'intérieur du centre.

5.3.3. L'autonomisation centrée sur la vie communautaire

Pour ce qui est de l'autonomie centrée sur la vie communautaire, l'analyse des données collectées chez les participants montre que douze (12) participants sur treize (13) au total mènent une vie communautaire. Ils communiquent entre eux, se partagent les repas, jouent au

ludo pour ceux qui peuvent se servir de leurs bras, discutent sur les sujets d'actualité, se partagent les expériences, s'entraident mutuellement, boivent des bières ensemble pour ceux qui le peuvent, se réconfortent et se soutiennent dans tous les plans (alimentaire, moral, financier...). Ils n'effectuent aucun travail car ils sont incapables de travailler. Ils reçoivent un soutien psychologique de la part du psychologue du CNRPH et même un soutien moral de la part de certains visiteurs et amis. Un (01) participant sur treize (13) ne mène pas la vie en communauté, elle vit au quartier, ne va chez personne. Elle sort seulement le mardi et le jeudi pour se rendre au CNRPH pour les séances de rééducation. Personne ne lui rend visite.

5.4. Le réaménagement identitaire

Par rapport au réaménagement identitaire, l'analyse des données collectées auprès des participants montre que les treize (13) participants ont donné leur avis. Il sera question d'analyser le besoin de changement d'habitudes de vie (adaptation à ses nouvelles idées et forces, acceptation de la nouvelle image et solidification du lien social), le besoin de conservation des anciennes habitudes de vie (acceptation de la nouvelle image, valorisation de l'estime de soi et solidification du lien social) et la détérioration des anciennes habitudes de vie (effondrement du sentiment de soi, repli sur soi et dévalorisation de l'estime de soi).

5.4.1. Le changement d'habitudes de vie

Par rapport au réaménagement identitaire en rapport avec le changement d'habitudes de vie, l'analyse des données collectées chez les participants montre que les treize (13) participants, affirment qu'ils ont un nouveau soi, ils ne sont plus les mêmes personnes physiques qu'avant, ils n'ont plus les mêmes forces qu'avant. Ils sont diminués. En plus, ils doivent adapter leur vie à leur nouvelle situation de handicap. Leur (noyau identitaire) n'a pas changé, l'identité sociale a changé, le physique a changé, mais le moral est le même pour certains d'entre eux comme les participants X₂, X₃, Y₂, Y₃, Y₆. Ils ne sont pas frustrés disent-ils pour la plupart. Mais ils ne peuvent plus mener la même activité qu'avant. Ils doivent se réadapter dans la vie en fonction de leur handicap. X₁ quant à elle a réussi à devenir institutrice après la survenue du handicap mais son rêve était de devenir journaliste ou médecin. À cause du handicap, son physique avait changé, ses forces avaient diminué, elle ne pouvait plus faire de longues études. Elle avait également changé pour s'adapter à ses nouvelles forces.

5.4.2. Conservation des anciennes habitudes de vie

Par rapport au réaménagement identitaire en rapport avec la stabilité de l'identité initiale, l'analyse des données collectées chez les participants montre que parmi les treize (13) participants, cinq (05) ont donné clairement leur point de vue sur la question de la stabilité de l'identité initiale à savoir Y₁, Y₄, Y₅, Y₇ et Y₉ qui acceptent la nouvelle image de leur corps, ont le moral haut, savent qu'ils sont toujours les mêmes personnes et se donnent de la valeur. Ils collaborent avec l'entourage, entretiennent de bons rapports avec tous ceux qui les cotoient. Ils n'en veulent à personne parce qu'ils se disent que ce qui leur arrive ne dépend pas des autres. Selon Y₅ : « Il faut d'abord commencer à se dire que ce qui nous arrive n'est pas la faute de quelqu'un. Tu gardes ensuite de bonnes relations avec tout le monde et cela peut améliorer ta qualité de vie ». Les données collectées auprès des participants montrent également que la plupart des participants entretiennent de bonnes relations avec leurs proches, le voisinage, les amis... Ils sont toujours les mêmes personnes qu'avant en dehors de leur physique qui a changé.

5.4.3. Détérioration des anciennes habitudes de vie

L'analyse des données collectées chez les treize (13) participants montre que tous ont donné leur avis sur l'acceptation de la nouvelle image de leur corps trois (03) participants sur treize (13) à savoir les participants X₄, Y₃ et Y₈ acceptent chacun la nouvelle image de son corps, mais ils ajoutent qu'ils sont repliés sur eux-mêmes, ils se sentent seuls, abandonnés, ils sont devenus inutiles. Ils sont déprimés et découragés de vivre cette situation. Ils n'ont pas assez de moyens pour s'occuper d'eux-mêmes. Ils préfèrent mourir que de continuer à vivre dans cette situation difficile à gérer.

Pour X₄, Elle est inutile et ne sert plus à rien à cause de son état. Les voisins ne lui rendent plus visite, les membres de sa famille également. Elle se sent rejetée par son entourage et par la société : « Depuis que je suis tombée malade ma famille ne me rend plus visite comme avant ; même les voisins ne me rendent pas visite. C'est comme s'ils m'évitent même. Je suis seule, mes enfants font tout pour moi, je me sens rejetée, abandonnée ». Elle est déprimée et totalement amoindrie.

Pour Y₃, il a vraiment découvert en lui une autre personne, un autre soi à cause de son nouvel état. Il se dit toujours que ça ira un jour même comme il ne peut plus totalement guérir. Il se sent également abandonné : « Je suis seul ici à l'hôpital, ma femme était partie un mois après l'accident. A partir de cet instant ma grande sœur est venue me garder ; elle a trouvé le travail, elle est aussi partie. Actuellement c'est mon frère qui m'assiste ; il passe soit le matin

avant d'aller au travail, soit le soir en rentrant du travail. Je me sens seul. Quand j'ai parfois besoin d'un service, je n'ai vraiment personne pour m'aider. Je ne suis pas autonome, je ne peux rien faire seule. J'en souffre tellement au point où je préfère mourir pour mettre fin à cette souffrance ».

Y₈ quant à lui accepte la nouvelle image de son corps : « J'accepte la nouvelle image de mon corps, je n'ai pas de choix, je ne peux rien décider. Je souffre beaucoup, je ne peux plus marcher, je n'ai plus d'argent pour vivre normalement. En plus la société Hévécam où je travaillais ne peut plus m'employer à cause de mon handicap ». Il soulève le problème de réinsertion professionnelle dû à son handicap. Non seulement la société qui l'employait avant la survenue du handicap ne peut plus l'utiliser, mais il ne peut plus être embauché dans une autre société. Il préfère vraiment mourir au lieu de continuer à souffrir.

5.5. Les relations interpersonnelles

5.5.1. Les relations avec la famille

L'analyse des données collectées chez les participants montrent que onze (11) participants sur treize ont des bonnes relations avec les membres très proches de la famille. Ils sont entourés, se sentent aimés par ces derniers. S'occupent d'eux sur tous les plans. Les deux (02) participants X₄ et Y₃ quant à eux se sentent abandonnés, délaissés par leurs familles respectives.

5.5.2. Les relations avec le voisinage, les institutions

Par rapport aux relations interpersonnelles basées sur les relations avec le voisinage et les institutions, l'analyse des données collectées chez les participants montre que trois (03) participants sur treize (13) ont des mauvaises relations avec leur voisinage (X₄ et Y₃) et les institutions (Y₈). Les autres participants (10) entretiennent de bonnes relations avec l'entourage et les institutions.

5.5.3. Les relations avec les pairs, les amis, les collaborateurs

L'analyse des données collectées chez les participants montre que douze (12) participants sur treize ont des bonnes relations avec les pairs, les amis, les collaborateurs. Ils se soutiennent mutuellement, se partagent les expériences, se donnent mutuellement des conseils et s'encouragent entre eux. Un participant (X₄), n'a pas de bonnes relations avec les pairs, les amis, les collaborateurs car personne ne lui rend visite, elle vit renfermée, ne va au centre que

pour les séances de massage, elle ne collabore avec personne, elle souligne : « Je me sens abandonnée, personne ne me rend visite, même les membres de ma famille ».

5.6. La qualité de vie

Par rapport à la notion de qualité de vie en rapport avec le vécu du handicap, l'analyse des données collectées chez les participants montre que tous les participants ont donné leur avis pour mieux vivre avec le handicap en général et plus particulièrement le handicap moteur, on a besoin de réaménager sa vie. Les treize participants ont tous donné leur avis sur le réaménagement identitaire après la survenue du handicap.

Le participant Y₅ déclare : « pour mieux vivre avec le handicap physique, on a besoin de réaménager sa vie sur tous les plans (émotionnel, social, professionnel...). On doit oublier son handicap et n'en vouloir à personne, être sociable. Dans la situation de handicap, les gens nous donnent l'impression de nous aimer, ce qui n'est pas le cas, ce n'est pas ``l'amour pur`` c'est plutôt la pitié qu'ils éprouvent pour nous mais ils ne nous le diront jamais. Ils font semblant de nous aimer pour nous faire oublier notre situation de handicap. Pour cela, je demande toujours à mes proches de beaucoup me soutenir avec leurs prières au lieu de me rendre fréquemment visite ».

Pour le participant Y₃, la qualité de vie exige que l'on soit totalement autonome et qu'on ait des moyens financiers. Il ne peut pas se déplacer seul, il est presque toujours seul. Il déclare : « Je ne peux rien faire seul, je suis presque toujours seul et je n'ai pas de moyens financiers. Donc je ne peux pas bien vivre. Je n'ai pas toujours quelqu'un à mes côtés qui puisse m'assister. Tout cela influence ma qualité de vie ». Il doit revoir sa façon de vivre. Il ne peut plus faire la plomberie.

Pour les autres participants, on a besoin de réaménager sa vie pour vivre avec le handicap physique. Le handicap diminue les forces, limite les potentialités et on ne peut plus faire le même travail qu'avant.

En somme les résultats obtenus nous montre qu'après la survenue du handicap, le corps est totalement transformé, le psychique bouleversé et la participation à la vie sociale presque impossible. Presque tous suivent des séances de rééducation pour une réadaptation car ils ne pourront plus se déplacer sur leurs pieds pour la plupart et d'autres ne pourront ni se déplacer, ni se nourrir tout seul car ils ont totalement perdu la motricité de leurs quatre membres. A l'exception de madame X₄ hémiplegique depuis 9 ans qui se déplace avec beaucoup de

difficultés, mais qui ne peut plus jouer le même rôle social d'avant la survenue du handicap. De façon générale, ces personnes subissent les méfaits du handicap non seulement sur leurs corps mais aussi vis-à-vis de la société.

CHAPITRE 6 : INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS

Dans ce chapitre, nous allons interpréter et discuter les résultats obtenus au regard des éléments théoriques consignés dans la première partie du travail. En effet, les théories qui permettent d'expliquer le problème soulevé par notre étude sont celles de l'identité, de la qualité de vie et du vécu phénoménologique du corps. La discussion consistera à confronter les théories avec d'autres travaux qui corroborent ou s'inscrivent en faux. En outre, quelques implications et perspectives vont être relevées pour les futures recherches, car nous prétendons n'avoir pas parcouru tous les aspects du problème soulevé par cette recherche. Pour améliorer les actions entreprises sur le terrain, enfin nous ferons quelques suggestions.

6.1. Interprétation et discussion des résultats de l'hypothèse HR1

La problématique de l'autonomisation est d'une importance cruciale dans la situation de handicap car celui-ci touche l'intégrité de la personne en créant une distorsion dans son soi intime (identité personnelle) et dans son identité sociale en lui imposant des restrictions dans la participation à la vie sociale. Depuis son enfance jusqu'à l'âge adulte, l'individu a son identité qui a été construite. La théorie de l'identité qui explique le développement de la personnalité de l'individu en rapport avec son environnement et nous permet de comprendre la manière dont l'individu parvient plus ou moins facilement à construire une représentation cohérente de lui-même depuis son enfance jusqu'à l'âge adulte.

De plus, cette théorie nous instruit sur le fait que l'identité n'est pas seulement l'affaire de l'adolescence, elle tient donc compte du développement de l'individu tout au long de sa vie entière ; elle se construit avec l'âge et fluctue en fonction des situations critiques auxquelles le sujet est confronté au cours de son développement. C'est donc dire qu'après la survenue du handicap, il y a apparition des séquelles esthétiques et fonctionnelles qui affectent considérablement l'identité. L'individu se voit ainsi fragilisé dans son soi intime et dans son interaction sociale. Il se voit passer du statut de personne valide au statut de personne en situation de handicap qui doit désormais subir des « réparations » pour se réadapter. Sa trajectoire est désormais marquée par une succession de ruptures et de transformations, de désocialisation et resocialisation.

La personne subit ainsi un processus de mortification (Goffman, 1968) durant tout le temps qu'elle doit passer à l'hôpital et dans les centres de rééducation qui conduit à la

construction d'une nouvelle identité ; celle qui cadre avec sa nouvelle posture de personne en situation de handicap ; une identité qui va permettre sa réinsertion au sein de la société. Cette réinsertion qui passerait sûrement au travers de l'autonomisation.

Il est important de noter et de reconnaître que la construction de l'identité et l'acquisition de l'autonomie se développent au travers des relations sociales issues entre autre de la famille, des pairs, du monde du travail, des groupes, des médias... L'autonomisation de la personne en situation de handicap ne dépend pas seulement d'elle-même, elle dépend aussi de son entourage, du personnel soignant, des pairs... De manière générale, l'expérience du handicap et plus spécifiquement du handicap moteur conduit à un remodelage de l'identité sociale, c'est-à-dire à une transformation des normes et des valeurs propres à l'individu. La reconstruction de l'identité, du fait des transformations et changements de statuts mais aussi à cause des différents événements de la vie, rend la socialisation dynamique et non linéaire. L'identité sociale d'un individu apparaît donc comme le résultat d'un processus complexe lié à la multitude des expériences socialisatrices des individus (Dubar, 2015).

L'autonomie sous-entend que l'individu est capable de prendre vraiment le risque de s'affirmer tel qu'il est : avec ses propres expériences, ses besoins, ses émotions, ses valeurs. Par conséquent, il n'accorde pas trop de valeurs à ce que les autres attendent de lui, il accorde plus d'importance à ses expériences et à ses besoins. L'individu autonome est donc celui qui est en mesure d'adopter un comportement qu'il peut assumer.

La littérature souligne le fait que l'autonomie des personnes en situation de handicap implique que la société leur permette d'évoluer dans un cadre favorable, un environnement culturel, social, économique et urbanistique positif. Autrement dit, que la société se donne de véritables moyens d'intervention ; ce qui leur permettrait de se faire une nouvelle idée de leur nouvelle image du corps.

Paradoxalement, nos sociétés sont ambivalentes et stigmatisantes avec les personnes en situation de handicap ; ambivalence que ces dernières vivent au quotidien puisque le discours social leur affirme qu'elles sont des personnes normales, membres à part entière de la communauté, que leur dignité et leur valeur personnelle ne sont en rien affectées par leur conformation physique ou leurs dispositions sensorielles, mais en même temps, elles sont objectivement marginalisées, tenues plus ou moins hors du monde du travail, assistées par les aides sociales dans les cas rares, mises à l'écart de la vie collective du fait de leurs difficultés

de déplacement et d'infrastructures urbains mal adaptés. Ce qui affecte considérablement leur qualité de vie.

L'analyse sociologique des questions de santé et du handicap permet d'examiner les interactions entre l'individu et la société. Dans le cadre du handicap, il s'agit de voir comment le sujet handicapé interagit avec la société, soit en termes de représentations sociales, soit en termes de système de prise en charge du handicap par les sociétés. Cette thématique met en relief le poids de la société sur le vécu handicap et sa prise en charge.

L'autonomisation de la personne en situation de handicap n'est pas seulement liée à la personne elle-même, il ne s'agit pas uniquement d'un problème individuel mais aussi d'une problématique liée aux obstacles physiques, environnementaux, sociétaux que génère notre société ainsi qu'aux structures encore trop rigides qu'elle propose comme solution. L'approche de l'autonomisation dans le vécu du handicap doit par conséquent prendre en compte aussi bien les facteurs personnels qu'environnementaux, donc une réalité complexe.

La conception développée par Edgar Morin selon laquelle il faut considérer l'autonomie de la personne dans le paradoxe de sa dépendance paraît pertinente : « plus le système vivant est autonome, il est dépendant à l'égard de l'écosystème ; en effet, l'autonomie suppose une très grande richesse de relations de toutes sortes avec l'environnement, c'est-à-dire dépend d'interrelations, lesquelles constituent très exactement les dépendances qui sont les conditions de la relative indépendance. Ainsi, la société humaine, qui est ce qu'il ya de plus émancipé par rapport à la nature, nourrit son autonomie des multi-dépendances. Plus la complexité écosystémique est grande, plus celle-ci est apte à nourrir la richesse et la diversité de l'ordre social, c'est-à-dire sa complexité. Dans le cadre du handicap, l'enjeu est de considérer chaque personne en situation de handicap quelles que soient ses déficiences, comme une personne autonome vivant dans un environnement complexe, un système ; la dépendance ne devant pas donner lieu à une forme de domination ». L'autonomisation des personnes en situation de handicap doit être indissociable à la citoyenneté, donc de la participation sociale. De fait, pour toute une série de raisons, elles sont exclues avec des nuances et des exceptions certes- de la vie sociale ordinaire et la plupart du temps, c'est parce que l'on estime qu'elles ne sont pas assez indépendantes, qu'elles sont d'une façon ou d'une autre mise au bord de la route de la normalité, ne sont pas valorisées dans la vie sociale globale.

Par ailleurs, selon la théorie du vécu phénoménologique du corps, notre corps ne nous apparaît pas comme une forme, il ne nous apparaît même pas comme un schéma corporel

(entendu comme image mentale qui permettrait de situer nos sensations intéroceptives) mais plutôt, il nous apparaît au moment où nous agissons, ou dans le moment où nous sentons une potentialité d'action (potentialité d'action réalisable ou irréalisable). Nous avons trop tendance d'ordinaire à nous focaliser sur l'image mentale du corps et son rapport avec les sensations, alors que cette image n'est d'ailleurs selon Silder (1998, p.35) qu'un mixte entre sensation et représentation et pourtant nous possédons la capacité de circuler dans notre corps, d'en ressentir les différents points sans nous en former une image, en les faisant participer d'un mouvement.

Le corps se déploie donc dans un espace sans distance, ramassé en un point où se centre l'action. Le corps y est donc comme un tout et non pas comme un ensemble de parties juxtaposées. C'est en ce sens qu'il se produit un enveloppement des parties par les autres, cet enveloppement pouvant varier en fonction du point de centration de l'action corporelle. De ce fait, le corps n'est pas appréhendé comme une image extérieure. Notons également que cette unité ressentie du corps n'est pas constituée, elle est première : nous ne pouvons organiser nos sensations que dans la mesure où nous avons originairement une expérience de notre corps comme totalité. Cette unité du corps vécu est une donnée irréductible de l'expérience de soi, il n'y a pas contradiction à supposer cette unité présente chez une personne qui ne peut se mouvoir. De plus, ce que nous vivons, ce que nous ressentons dans notre corps n'est pas forcément ce qui est visible de l'extérieur soit par autrui, soit par nous-mêmes à travers un miroir. Ce n'est pas non plus une image mentale intériorisée.

Cette théorie nous permet de comprendre que nos mouvements sont possibles grâce à l'unité du corps. C'est tout un mécanisme qui concerne en même temps tous les organes et toutes les parties du corps. Ainsi la marche par exemple ne concerne pas seulement les pieds, elle concerne dans le même temps toutes les parties du corps et toutes les sensations. C'est donc dire que lorsqu'une partie du corps est souffrante, c'est tout le corps qui souffre avec toutes ses sensations.

D'après Goffman, le corps est le lieu de stigmatisation et de subactivation. L'apparence physique intervient dans la socialisation d'un individu. La survenue du handicap oblige l'individu à s'isoler, se cacher car son apparence physique n'est plus très acceptée du reste de la société. En effet, chaque individu se caractérise d'un côté, par des traits d'ordre social qui indiquent son appartenance à des groupes ou des catégories et de l'autre, par des traits d'ordre personnel, des attributs plus spécifiques de l'individu. Chaque individu est défini par les différents rôles qu'il doit remplir au sein des groupes auxquels il appartient. Mais le handicap

vient restreindre ou alors empêcher que ces rôles ne soient joués par les individus, les plaçant dans une situation infantilisante, une situation de précarité.

Il est clair que l'autonomisation des personnes en situation de handicap est basée sur l'apprentissage des gestes courants de la vie quotidienne. Cette automatisation nécessite non seulement la participation de la personne elle-même, mais aussi celle de plusieurs autres acteurs entre autres le personnel soignant, la famille, les groupes, les médias... Ceci dans l'optique de permettre aux victimes de surmonter les modifications corporelles imposées par le handicap à travers l'exercice des gestes courants de la vie quotidienne.

Sur le plan analytique, notre première hypothèse stipule que l'autonomisation influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non. Dans le cadre de notre travail, nous avons axé l'autonomisation sur les soins personnels, la motricité et la vie communautaire et avons montré au travers des résultats obtenus chez nos participants que l'autonomisation centrée sur les soins personnels, la motricité et la vie communautaire agit effectivement sur la façon dont les personnes handicapées motrices vivent dans leur environnement et leur offre une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

Dans le cas de l'autonomisation centrée sur les soins personnels, les résultats montrent que 03 (trois) participants sur treize à savoir madame X₁, messieurs Y₄ et Y₇ peuvent prendre soin d'eux-mêmes, c'est-à-dire s'habiller, manger tout seul, se laver tout seul. 05 (cinq) participants sont presque totalement dépendants car ils peuvent seulement manger tout seul, ils ne peuvent ni se laver, ni s'habiller tout seul. Il s'agit des participants X₃, Y₁, Y₃, Y₆ et Y₈. Cinq (05) participants sur 13 (treize) sont totalement dépendants, c'est-à dire qu'ils ne peuvent ni manger tout seul, ni se laver, ni s'habiller tout seul.

En somme, pour ce qui est de l'automatisation centrée sur les soins personnels, 03 (trois) participants sur 13 (treize) sont autonomes.

Toujours en rapport avec les soins corporels, la littérature sur l'hygiène corporelle montre que les personnes ayant des soucis d'hygiène corporelle ne retiennent pas beaucoup l'attention car au premier regard, elles sont rejetées ceci parceque le corps est un médiateur qui permet le contact entre la personne et le monde extérieur. Ainsi, la société accorde beaucoup de crédit à la beauté physique et au fait de « paraître » en bonne santé. Ainsi, une apparence physique non soignée ou mal soignée est à l'origine des rejets, des répulsions. Déjà, le handicap en lui-même crée des distanciations sociales et si à cela s'ajoutent des soucis d'hygiène

corporelle, la situation de rejet s'accroît plutôt. Selon Goffman (1963), « une personne qui a un défaut ou un handicap est assimilée dans l'esprit de la société à quelqu'un d'impur », c'est la stigmatisation du handicap. Ce qui n'est pas habituel de voir dans le corps de l'autre est considéré comme mauvais.

Pour ce qui est des données sur la motricité, seules les participantes X₁ et X₄ peuvent se déplacer à l'aide des béquilles, tous les autres participants, soit 11 (onze) participants sur 13 (treize) ne se déplacent que sur chaise roulante et cela limite beaucoup leur déplacement et les éloigne de la société. Ceci se ressent dans les propos du participant Y₃ qui déclare qu'il ne peut pas se déplacer seul, même avec la chaise roulante à cause du spasme, il ne boit plus du vin et il ne peut plus aimer les femmes. Il ressent qu'il n'a plus de valeur.

C'est dire que l'autonomisation est capitale dans la vie de l'individu surtout de l'individu en situation de handicap. Elle lui permet de garder l'estime de soi qui selon la littérature est la valeur que l'individu attribue à sa propre personne (Rimé & Leyens, 1974-75) et qui tirerait son origine principalement de l'apprentissage social et qui est l'un des indicateurs principaux du bien-être de l'individu en ce sens qu'une estime de soi forte contribuerait à une meilleure santé mentale et influencerait de ce fait l'ajustement comportemental, émotionnel et social (Bandura, 1997 ; Bubois, Bull, Sherman & Roberts, 1998). Une estime de soi saine nous procurera toujours un grand bien-être, tandis qu'une estime de soi extrêmement faible peut nous faire tomber dans les limbes de la dépression.

On observe de manière générale au travers des propos de nos participants que l'autonomisation est liée à la capacité d'exercer soi-même les soins personnels (se laver, s'habiller, manger, se déplacer...), exercer un métier, mener une vie communautaire. Bref, c'est la capacité à participer à la vie sociale. Cette participation lui donne une valeur aux yeux des autres. Plusieurs travaux abordant des situations sociales variées ont montré que la perception que le sujet a des évaluations que les autres ont de lui influence la structuration de l'image de soi. Cela est bel et bien perceptible sur nos participants car les séquelles fonctionnelles, si elles ne permettent pas de reprendre une place familiale, sociale, atteignent le patient dans l'estime qu'il se porte. Goffman (1974) a mis en évidence l'importance des interactions entre l'individu et son environnement dans le maintien de sa propre identité. Selon son concept, la « présentation de soi » est exprimée par nos comportements, notre habillement, nos propos...visant à donner une certaine image de soi dont nous attendons la confirmation par autrui.

Le handicap impose une crise identitaire qui atteint l'intégrité de l'individu en lui imposant une restriction à la participation à la vie sociale. Pour Erikson (1956,1972), l'identité est considérée comme étant le résultat dynamique et simultanée d'interactions autant intrapersonnelles (caractéristiques internes propres à l'individu) qu'interpersonnelles (nature des rapports avec autrui...)

L'attente ici était que l'autonomisation influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non. Chez nos participants, l'autonomie consiste à faire les gestes courants de la vie à savoir, se déplacer, se nourrir s'habiller... Cela se vérifie dans les propos de nos participants car pour la plupart d'entre eux, ils ne peuvent plus se remettre totalement. Mais l'autonomisation devra leur permettre de retrouver en partie une satisfaction de vie qui leur redonne une valeur auprès de leurs semblables en leur permettant de se socialiser à nouveau et de participer d'une certaine manière aux activités de la vie quotidienne. Ce qui n'est pas le cas, car bon nombre parmi eux sont totalement dépendants, ils ne peuvent rien faire seuls, ils sont toujours obligés de se faire aider, de se faire assister.

La littérature souligne le fait que l'autonomie des personnes vivant avec le handicap implique que la société leur permette d'évoluer dans un cadre favorable un environnement culturel, social, économique, urbanistique positif. Autrement dit que la société se donne de véritables moyens d'intervention. Ce qui leur permettrait de se faire une nouvelle idée de leur nouvelle image du corps, de se recadrer et de se réintégrer dans presque tous les domaines de la vie.

Ces conclusions montrent que notre hypothèse est pertinente en ce sens qu'elle montre que pour nos participants, leur autonomisation ne dépend pas seulement d'eux-mêmes, elle dépend également de la famille, de l'environnement dans lequel ils vivent et partant de la société dans sa globalité. Il est clair que la qualité de vie d'une personne dépend des moyens disposés et aussi et surtout de son mode de vie avec son entourage, avec la société toute entière. Soulignons également que l'autonomisation chez nos participants dépend des potentialités de tout un chacun après la survenue du handicap. Ce handicap qui crée le problème d'inadaptation aux changements physiques, physiologiques...

6.2. Interpretation et discussion des résultats de l'hypothèse HR2

La littérature sur le réaménagement identitaire exige de la personne affectée par le handicap et plus particulièrement le handicap physique de lâcher prise, de se fixer de nouveaux

objectifs, d'opter pour de nouveaux schémas de fonctionnement, de changer d'habitude de vie (pratique de sport, intégration des associations...), de se redonner espoir, se redonner confiance. Ce réaménagement identitaire exige également la réconciliation avec le nouveau corps et l'entourage (à travers les béquilles, les tricycles...) et aussi de récupérer son intégrité physique et fonctionnelle et partant sa liberté. Tout ceci peut être éreintant et douloureux mais marquer aussi le début d'une nouvelle vie. En effet, envisager de nouvelles perspectives de vie n'est pas aisé surtout lorsqu'on est frappé par le handicap et plus spécifiquement le handicap physique car le corps est amoindri, les potentialités ont diminué, même si la volonté y est. Dans ce processus de réaménagement identitaire, plusieurs facteurs (sociaux, psychologiques...) doivent être pris en compte afin de permettre au patient d'accepter son nouveau statut social car tous les éléments, sinon la plupart doivent être repensés.

La survenue d'un handicap alors que le sujet est adulte impose un réaménagement de tout ordre afin d'envisager un devenir harmonieux. Il a été démontré néanmoins que les ressources environnementales à travers l'apport de la communauté culturelle des personnes frappées par le handicap ne permettaient pas aisément l'atteinte d'une restructuration psychique censée faciliter le travail de mentalisation induit par la nouvelle situation.

Les travaux de Demont et Renon (1970) ont prouvé que « l'intégration psychologique d'une nouvelle image corporelle se fait beaucoup plus lentement que le changement subi par le corps ». Les écrits sur le réaménagement identitaire montrent également que la reconstruction de l'image corporelle passe principalement par l'acceptation et la rééducation. Cette reconstruction peut limiter les douleurs neurogènes et diminuer les troubles psychologiques.

Le réaménagement identitaire dans cette étude est axé sur le changement d'habitude de vie, le besoin de conservation des anciennes habitudes de vie et la détérioration des anciennes habitudes de vie

Pour ce qui est du changement d'habitude de vie, l'analyse des données collectées chez les 13 (treize) participants montre que tous affirment qu'ils ont un nouveau soi, ils ne sont plus les mêmes personnes physiques qu'avant. Ils n'ont plus les mêmes potentialités et pour beaucoup d'entre eux, même le fonctionnement de l'organisme a changé. Ils doivent automatiquement changer d'habitude de vie en s'adaptant à leur nouvelle situation de handicap. La plupart de ces participants avaient leur travail qui leur permettait de subvenir à leurs besoins et à ceux de leurs familles respectives, mais avec la survenue du handicap, ils ne peuvent plus travailler, ils ne peuvent plus se déplacer facilement, ils ne peuvent plus vaquer à leurs

occupations en toute quiétude. Ils sont contraints de se faire accompagner pour la plupart, de se faire assister même dans l'exercice des gestes courants de la vie quotidienne. Ce qui impose automatiquement un changement d'habitude de vie.

Plusieurs d'entre eux font également allusion à l'identité professionnelle, ils estiment qu'ils ne peuvent pas continuer avec l'activité qu'ils menaient avant la survenue du handicap car le changement physique a entraîné une baisse de potentialités. C'est par exemple le cas de Madame X₂ qui déclare : « j'étais couturière avant d'être handicapée, aujourd'hui, je ne peux plus rien faire et même après la sortie de l'hôpital, je ne suis pas sûre que je pourrai continuer avec la couture à moins que je ne me fasse assistée par d'autres personnes. Je ne sais vraiment pas ce que je pourrai faire ». C'est également le cas de Madame X₃ et Monsieur Y₃ qui étaient respectivement restauratrice et plombier avant la survenue du handicap et qui devront terminer leur vie sur des chaises roulantes et ne savent pas ce qu'ils vont devenir, ce qu'ils pourront mener comme activité rémunératrice pour s'occuper d'eux-mêmes et de leurs familles respectives.

Quant au réaménagement identitaire en rapport avec la stabilité de l'identité, six (06) participants sur treize (13) ont affirmé qu'ils acceptent leur nouvelle image et se valorisent. Malgré la baisse du potentiel physique causée par le handicap, ils ont plus ou moins conservé leurs anciennes habitudes de vie. Ces participants estiment qu'ils sont les mêmes personnes qu'avant malgré les changements physiques survenus. Le physique a certes changé, mais le moral est le même et surtout ils sont rassurés de leur situation financière qui n'a pas changé. Ils sont tous pris en charge par leur société utilisatrice. Ils n'ont pas besoin de chercher une autre activité rémunératrice d'argent pour se prendre en charge ainsi que leur famille. Pour la plupart, c'est des personnes dont le revenu financier est stable.

Par rapport au réaménagement identitaire basé sur la détérioration de l'identité, l'analyse des collectées auprès des participants montre que trois (03) participants sur treize (13) acceptent la nouvelle image de leur corps. Mais seulement, ils se sentent abandonnés, rejetés par leurs proches et se retrouvent dans un état de dépression assez avancé. Ceci s'expliquerait simplement par le fait que ces participants, déjà affectés par le handicap se ressentent rejetés par leur entourage proche. De plus, ces participants n'ont pas de moyens financiers pour se prendre en charge normalement. Ils se sont repliés sur eux-mêmes et ont perdu l'espoir de vivre. Il s'agit notamment des participants suivants : Madame X₄, Monsieur Y₃ et Monsieur Y₈. Pour ces participants, on constate qu'ils sont déprimés, ils ont perdu l'estime de soi et préfèrent mourir au lieu de continuer à souffrir. Cela se confirme dans les propos de Madame X₄ : « Je

ne sers plus à rien, je préfère mourir ». Il en est de même pour Monsieur Y₃ qui est abandonné par ses proches et n'a pas de moyens financiers car la SNEC où il exerçait avant la survenue du handicap n'avait pas encore régularisé sa situation financière au moment où il avait été victime de l'accident et de plus l'accident ne s'était pas produit au lieu du service. C'est la même situation avec Monsieur Y₈ qui exerçait à HEVECAM et dont la société ne prend pas en charge sous prétexte que l'accident n'avait pas eu lieu dans l'enceinte de la société.

Ce qui laisse entrevoir le fait que dans le handicap et plus précisément dans le handicap physique, plusieurs facteurs sont à l'origine de la dépression chez les personnes affectées. C'est ainsi que Shontz (1974) affirme : « Le handicap physique à lui seul ne peut expliquer la grande prévalence de dépression chez les sujets handicapés physiques ». Selon lui, d'autres facteurs sont impliqués à savoir la diminution des interactions sociales, la difficulté à trouver un emploi, une augmentation de la dépendance et une diminution de l'estime de soi dues à une distorsion de l'image du corps. Shontz avance l'idée selon laquelle la perception qu'un sujet handicapé physique a de lui-même et de son image du corps affecte significativement la qualité de son bien-être psychosocial, diminue considérablement son estime de soi et tend à accroître la prévalence des symptômes dépressifs.

Pour Rybarczyk et coll (1977), un sujet handicapé physique qui développe une mauvaise idée de son corps suite à la survenue du handicap, aura plus tendance à se percevoir comme étant socialement stigmatisé. Comme conséquence, celui-ci s'attend alors à être considéré par les autres comme étant moins accepté en tant qu'être humain. Par crainte du rejet, il se voit comme étant dégoûtant voire monstrueux et projette ces sentiments sur les autres. Il finit alors par se retirer du monde extérieur afin d'éviter la douleur et l'anxiété du rejet qu'il anticipe. Cela augmente donc considérablement chez ce sujet le risque de prévalence de symptômes dépressifs et anxieux. C'est qui a été constaté chez nos participants Madame X₄, Monsieur Y₃ et Monsieur Y₈ qui sont dans un état de dépression assez poussé.

A la suite de la survenue du handicap et plus particulièrement du handicap physique, le sujet se trouve non seulement privé d'une partie de son corps mais il doit faire face à une atteinte psychique au niveau de l'image de son corps. A cet effet, il est soumis à un difficile travail de réaménagement identitaire. Pour Forducey et coll (2007), ce réaménagement identitaire souvent douloureux, s'effectue tant sur le plan physique que psychique et dépend à la fois de plusieurs facteurs entre autres l'âge du patient, de son niveau de maturité, de sa personnalité, du support familial et social dont il bénéficie ainsi que des causes et du contexte de la survenue du handicap (soudaine ou planifiée).

La pertinence de notre seconde hypothèse de recherche réside ainsi dans le fait que nos participants, pour la plupart ont un problème de changement d'habitude de vie en fonction de leurs nouvelles forces, un problème de réconciliation avec leur corps et leur entourage. Pour certains de nos participants, la recherche de la réconciliation avec leur corps et leur entourage augmente les symptômes dépressifs et entraîne plutôt la dévalorisation de l'estime de soi, l'effondrement du sentiment de soi et par conséquent le repli sur soi. Ces participants se sentent inutiles et rejetés. En effet, ces participants ont besoin de l'accompagnement de l'entourage proche, d'un traitement chaleureux pour se redonner confiance, ils ont besoin de l'empathie et même de la compassion pour se sentir revivre même bien que se retrouvant dans l'impossibilité de tenir les rôles sociaux que chaque personne est appelée à jouer au cours de sa vie. Cette situation conduit très souvent au découragement, à la marginalisation, au rejet de la personne au sein de la famille et de la société.

Comme l'avait déjà remarqué Djabéa (2010), certains facteurs ne permettent pas à la personne en situation de handicap, plus précisément le handicap moteur, de valoriser son estime de soi à l'instar des préjugés, des discriminations, de l'exclusion sociale, de la stigmatisation et du regard malveillant des autres et surtout pour les adultes qui deviennent handicapés à la suite d'un accident de travail ou de tout autre accident. L'incapacité subite à réaliser des habitudes de vie chez une personne à l'âge adulte impose un bouleversement dans sa vie psychique suite à la rupture des acquis, se traduisant par la difficulté pour son psychisme de maîtriser le surcroît d'excitation imposée. Le handicap moteur acquis à l'âge adulte réduit de manière significative la réalisation des habitudes de vie concernant aussi bien ses activités courantes (déplacements, soins personnels, conditions corporelles, habitation, communication) que ses rôles sociaux (responsabilité, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs).

Tous ces propos vont dans le sens de la théorie de l'identité d'Erikson qui stipule que : « l'identité du moi embrasse bien plus que le simple fait 'exister, ce serait plutôt la qualité existentielle propre à un moi donné. Envisagée sous un aspect subjectif, l'identité du moi est la perception du fait qu'il ya une similitude avec soi-même et une continuité jusque dans les processus de synthèse du moi, ce qui constitue le style d'individualité d'une personne, et ce style coïncide avec la similitude et la continuité qui font qu'une personne est significative pour d'autres, elles-mêmes significatives, dans la communauté immédiate. » (Erikson, 1978, pp.48-49).

6.3. Interpretation et discussion des résultats de l'hypothèse HR3

De nature, les humains sont des êtres sociaux et dépendent des relations qu'ils entretiennent avec les autres. De la naissance jusqu'à la fin de sa vie, l'être humain est appelé à vivre dans des groupes au sein desquels il tisse des relations importantes avec les autres. Ces relations contribuent à son développement cognitif, social et émotionnel et permettent aussi de maintenir un certain équilibre de sa personnalité. À travers les relations interpersonnelles, l'individu se définit et son identité se consolide. La nature (famille, pairs, amis, institution...) et la qualité (bonne ou mauvaise) de ces relations impactent sur la personnalité, l'identité de l'individu et affectent considérablement sa qualité de vie

La survenue du handicap au cours de la vie s'accompagne des transformations de l'apparence physique, d'amenuisements considérables des capacités de la personne et des changements de statuts sociaux. Ces transformations retentissent sur la conception que la personne handicapée a sur elle-même, mais aussi sur l'image que les autres se font de cette nouvelle personne. La personne, subitement devenue handicapée vit ce que Dubar (2015) appelle crise identitaire, au moment où elle est appelée à rompre avec sa famille, ses pairs, ses amis, son voisinage et même les institutions. Ceci affecte considérablement la personne qui se trouvera dans l'obligation de tisser de nouvelles relations en fonction du nouveau contexte dans lequel elle est désormais appelée à vivre. La personne est alors soumise à un nouvel apprentissage et à une intériorisation des nouvelles normes et valeurs.

La littérature sur les relations interpersonnelles montre selon le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres, 1998) que, les habitudes reliées aux relations interpersonnelles se réfèrent à l'ensemble des phénomènes de la vie affective, tels que les liens familiaux et amicaux, aux relations qu'entretient une personne avec son entourage tel que ses voisins, ses compagnons de travail, ses camarades d'école, aux activités sexuelles entre conjoints ou autres...

Le PPH définit les habitudes de vie en deux sous-groupes, soit les rôles sociaux et les activités courantes. Les relations interpersonnelles font partie du premier groupe et ont une influence importante sur les autres habitudes de vie, notamment pour le soutien à l'emploi, les activités de loisirs et l'intégration scolaire (Hutchinson 1991).

Il est à souligner que le soutien social est d'une importance cruciale dans la vie de l'individu. Ainsi, tant chez les personnes « valides » que chez les personnes « invalides », la perception de l'état de santé est associée à l'indice de soutien social. Donc, une personne qui entretient un plus grand nombre de relations avec les autres aura plus de facilité à se réaliser à

travers ses habitudes de vie. À contrario, une personne qui entretient un moins grand nombre de relations subira des contraintes qui se répercuteront sur sa vie en général. Les personnes en situation de handicap qui ont un réseau social plus développé sont plus sujettes à pratiquer une activité sportive ou un autre type d'activités (Daveluy et autres, 2000). Notons aussi que la manière de réaliser les autres habitudes de vie est notamment tributaire de la qualité et ensuite de la quantité des relations interpersonnelles (Amado, 1993).

La famille est l'élément primordial qui intervient dans la vie de l'individu que ce soit lors de la socialisation primaire ou de la socialisation secondaire. Ainsi, les relations de l'individu avec sa famille sont importantes car elles permettent une construction harmonieuse de la sécurité interne lorsque ce dernier en est satisfait. Que ce soit pendant l'enfance ou à l'âge adulte la famille joue un rôle de soutien, d'encadrement, c'est le premier lieu d'apprentissage, d'évolution, d'échange affectif, de solidarité et d'intégration sociale pour ses membres. En un mot, la famille assure la qualité de vie à ses membres. Mais lorsqu'une situation de handicap survient dans la famille, les conditions dans lesquelles la famille doit exercer les rôles familiaux et sociaux se transforme de façon significative. La présence d'une déficience qui touche un membre de la famille modifie nécessairement la dynamique interne mais change également les modes de relation avec l'environnement physique et social. Ainsi, la déficience en vient à caractériser toute la famille et elle a des impacts variables sur la dynamique familiale selon son moment d'apparition dans la démarche de la croissance familiale. Ces impacts varient selon qu'il s'agit d'un enfant ou d'un parent qui est affecté et aussi en fonction du type et de l'importance de la déficience.

Notre troisième hypothèse de recherche stipule que les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie ou non. Cependant, nous avons montré au travers de nos résultats que les relations interpersonnelles sont constituées des relations avec la famille, les pairs, les amis, les institutions...

Dans le premier cas relevant des relations avec la famille, nos résultats montrent que tous les treize (13) participants font état de la qualité des relations avec leur famille (père, mère, frères et sœurs...). Les relations sont bonnes, ils se sentent entourés pour la plupart, onze (11) au total et pour les deux autres, (Madame X₄ et Monsieur Y₃) se sentent seuls, abandonnés par leurs proches. Ce qui se justifie par les propos de Madame X₄ : « personne ne me rend visite, je suis là seulement avec mes petits enfants », ce qui montre qu'il lui manque la présence des membres de sa famille. Monsieur Y₃ a été abandonné par son épouse ensuite par sa sœur aînée

qui le gardait et qui a finalement trouvé un boulot et se retrouve carrément seul au centre déclare-t-il : « un mois après mon admission ici au centre, mon épouse est partie avec les enfants en me laissant seul ici. Ma sœur aînée est venue. Elle s'occupait de moi. Quelques temps après, elle a trouvé un boulot, elle est aussi partie. Je suis seul ici. Mon grand frère vient parfois me rendre visite soit le matin en partant au travail, soit le soir en rentrant du travail. Je me sens vraiment seul, abandonné à moi-même. Je n'ai aucun membre de ma famille à côté ».

Pour ce qui est des relations avec les pairs, les amis, les résultats recueillis sur le terrain montrent que douze (12) participants sur treize affirment entretenir de bonnes relations avec les pairs et les amis et un (01) participant essaie d'être en contact avec les pairs et les amis. Ils communiquent normalement entre eux, discutent sur certains sujets d'actualité, jouent aux cartes pour certains, se partagent les expériences, s'encouragent mutuellement, s'entraident et mangent également ensemble pour certains. C'est ainsi que Monsieur Y₁ déclare : « Je joue souvent au basket-ball avec les autres patients, nous parlons de tout et de rien, parfois on va prendre une bière au foyer. J'entretiens de bons rapports avec les pairs ». Madame X₄ quant à elle dit qu'elle essaie de causer avec les autres patients, mais elle se sent seule, abandonnée. Elle présente ainsi un état dépressif assez avancé et laisse entrevoir un dégoût pour la vie : « Je ne suis plus rien, je ne sers à rien, je ne peux plus rien faire ».

Pour certains d'entre eux, leurs amis viennent souvent leur rendre visite de temps en temps. Ils entretiennent des bonnes relations avec eux. Ils ont gardé de bonnes relations. C'est le cas de Madame X₂ et de Monsieur Y₄ qui étaient respectivement couturière et mécanicien avant la survenue du handicap.

Quant aux relations avec les institutions quelques-uns seulement de nos participants en sont concernés car la plupart d'entre eux fait dans les petits métiers et s'auto-emploie. Pour les concernés, ils sont victimes d'un accident de travail qui par la suite engendre le handicap. Il s'agit entre autre de Monsieur Y₁ (militaire), Monsieur Y₂ (chaudronnier), Monsieur Y₄ (mécanicien dans une agro-industrie), Monsieur Y₅ (traducteur en langues), Monsieur Y₇ (militaire), Monsieur Y₉ (militaire). Quant à Monsieur Y₂ (plombier à la SNEC) et à Monsieur Y₈ (technicien à HEVECAM) qui ont eu leur accident loin de leurs lieux de service respectifs, ils n'ont pas de bons rapports avec leurs employeurs, l'accident ne s'étant pas produit au lieu de service. Qu'à cela ne tienne, quel que soit le lieu où est survenu l'accident, quelque soit la manière dont survient le handicap (accident, maladie), tous nos participants (13) sont fragilisés physiquement, psychologiquement et même socialement. De plus quel que soit le membre

touché, c'est tout le corps qui en souffre ; ceci se ressent chez tous les participants de notre étude car ce qu'ils vivent, chacun dans son corps, n'est pas ce qui est visible de l'extérieur.

Ceux qui ont eu les accidents de travail entretiennent de très bons rapports avec les institutions ; ils sont à l'aise en quelque sorte. Ils sont pris en charge par leurs employeurs, ils sont épanouis malgré le handicap. Par contre ceux qui ne sont pas pris en charge par leurs employeurs de plus en plus déprimés, ils sont mal en point.

Nous rappelons que dans le cadre de notre étude, il s'agit des parents qui subitement ont une déficience motrice, le handicap est survenu brusquement. Il s'agit des parents qui, avant la survenue du handicap, s'occupaient de leur progéniture. Mais subitement, ceux-ci se retrouvent dans l'impossibilité de remplir leurs fonctions familiales. Ces parents, sont limités par le handicap et ne peuvent plus participer pleinement à la vie en famille et à des activités sociales, culturelles et de loisir pour profiter de la vie. Cette situation touche tous les membres de la famille et influence la vie quotidienne et partant la qualité des relations entre les membres de cette famille. Dans une famille où vit une personne handicapée, les membres s'obligent à partager les responsabilités et à s'entraider pour assurer le bien être de ce proche et celui de la famille. La contribution de tous compte, autant celle des enfants que celle des parents si bien qu'à la longue les liens familiaux se solidifient.

La perte de statut qui découle de la survenue du handicap chez l'adulte et l'incapacité d'assumer désormais les rôles sociaux de naguère provoque une véritable crise d'identité, au point de bouleverser la conception de soi du sujet et même de modifier le fonctionnement de l'organisme créant ainsi une rupture dans la vie de l'individu qui perd ainsi son premier statut pour en acquérir un nouveau. Berger et Luckman (2014) disent qu'on assiste à de véritables alternations, c'est-à-dire à des transformations totales de l'identité, à des « devenir-autres ». Ces pertes des différents statuts sociaux participent à la désintégration des valeurs et normes acquises pendant la construction identitaire entraînant sa rupture. En d'autres termes, la personne construite par les socialisations primaires et secondaires, déconstruite du fait du handicap, est appelée à se reconstruire selon les autres significatifs et spécifiques de son entourage. L'expérience du handicap moteur conduit ainsi à un remodelage de l'identité sociale, c'est-à-dire à une transformation des normes et des valeurs et des valeurs propres à l'individu.

Du point de vue théorique, il apparaît clairement que les « individus jouent un rôle tant dans la construction de ce qu'ils pensent être que dans la « réalité » dans laquelle ils vivent. L'identité est comprise comme une théorie de soi construite par soi, c'est-à-dire une structure

conceptuelle composée de systèmes de suppositions, de schémas, de construits, de scripts et de postulats relatifs au soi interagissant avec le monde. Ce sont les interprétations personnelles des expériences et non les évènements en eux-mêmes qui constituent la réalité d'une personne » Berzonsky (2003, p.239).

6.4. Synthèse des discussions

Après l'analyse, l'interprétation et la discussion des données recueillies auprès de nos participants, nous pouvons dire que le handicap n'est pas une situation facile à vivre car il engendre des perturbations biographiques à cause des modifications corporelles, physiologiques qu'il orchestre, plongeant ainsi l'individu dans une situation de manque, de précarité, de dépendance accrue. La société considère les personnes handicapées physiques et plus particulièrement les handicapés moteurs comme des personnes entièrement à part, des personnes qui ne peuvent plus rien accomplir dans leur trajectoire de vie. Au regard de cela, la personne handicapée motrice se retracte et s'isole dans sa situation, n'ayant plus le courage de se valoriser, de se mettre en œuvre pour réaménager son identité détruite par la survenue du handicap, ou mieux de se forger une identité qui pourrait cadrer avec son nouveau statut de personne en situation de handicap.

Pour la plupart de nos participants voire tous, ils ne pourront plus exercer les mêmes métiers qu'avant la survenue du handicap, ils ne pourront plus mener le même rythme de vie qu'auparavant. Ils se sentent retirés de la sphère sociale, pour certains, abandonnés même par leurs membres de famille. C'est par exemple le cas de Madame X₄ et de Monsieur Y qui non seulement subissent le rejet de la société, vivent également la même situation dans leurs familles respectives. Cela se justifie dans les propos de Madame X qui déclare que personne ne lui rend plus visite et qu'elle se retrouve seulement avec ses enfants. Pareillement Monsieur Y a été abandonné par sa femme et les enfants et aussi par sa grande sœur qui a trouvé du travail. Cette attitude peut s'expliquer par le fait que le handicap peut constituer un poids, une charge à un moment donné pour la famille de la personne devenue handicapée. Il peut progressivement amener la famille à prendre des distances vis à vis de la personne.

La famille qui au début du handicap, espérait la guérison, constate, au fil du temps, que l'évolution de l'état de santé de la personne n'est pas favorable. Elle se décourage peu à peu et la personne se retrouve progressivement abandonnée. C'est pourquoi Madame X₄ se retrouve seulement avec ses enfants, Monsieur Y₃ se retrouve seul. Presque tous nos participants se préoccupent de leur réinsertion professionnelle, de leur réinsertion sociale. La plupart, sinon

tous nos participants sont des adultes et le handicap survenu à l'âge adulte pousse les gens à prendre en compte le parcours de vie déjà fait, ainsi que les efforts consentis jusque-là pour se construire un statut socioprofessionnel et une situation familiale stable.

Pour la majorité d'entre eux, les espoirs fondés sur les projets d'avenir concernant la vie professionnelle et la vie de famille sont estompés. Certains qui étaient déjà mariés sont abandonnés par leurs conjoints car le handicap a créé en eux des modifications physiologiques mettant en mal leur relation conjugale. Nos participants sont pris dans une sorte d'insécurité liée à la compromission de leurs projections ; ce qui se vit d'ailleurs chez toutes les personnes en situation de handicap physique et plus particulièrement chez les handicapés moteurs. Cette insécurité est d'autant plus marquée qu'elle est générée par une rupture brutale d'avec les habitudes, tant en milieu familial qu'en milieu professionnel. Nos participants se sentent en quelque sorte coupés de leurs moyens habituels ; ce qui est le cas pour toutes les personnes en situation de handicap physique et particulièrement du handicap moteur. Ils se sentent dépossédés et le regard que chacun pose sur lui-même n'est plus celui d'un membre à part entière de la communauté.

Pour la plupart, sinon tous sont dans une situation irréversible d'après le personnel en leur charge au CNRPH ; ils ne peuvent plus jamais recouvrer leur état initial, ils se battent tous pour la réadaptation. Le handicap acquis et à fortiori le handicap survenu brutalement induit potentiellement un changement d'identité. L'atteinte de l'intégrité physique ébranle souvent très profondément l'intégrité psychique. La survenue brusque d'une altération ou d'une insuffisance significative et permanente de la fonction motrice a des conséquences sur la structure psychologique, anatomique et même physiologique d'une personne (Joly, 2009 ; Ville et Raveaud, 1994). Cette personne doit alors mobiliser les ressources dont elle dispose pour envisager un épanouissement dans le plan psychologique, social et même physique.

Les ressources mobilisées doivent provenir de la personne elle-même et aussi de son écosystème en termes d'aides susceptibles de prédire une évolution positive, une amélioration de son vécu et partant une amélioration de sa qualité de vie. Ces aides doivent être de nature à favoriser un devenir harmonieux, tenant compte de la nouvelle situation du sujet (Tchokote, 2014), ceci concourant à l'amélioration du vécu du sujet en situation de handicap. Du point de vue théorique, il apparaît clairement que l'identité sociale vise la compréhension du développement de la personnalité de l'individu en rapport avec son environnement. Elle permet de comprendre la manière dont l'individu parvient plus ou moins facilement à construire une représentation cohérente de lui-même (soi) à partir de son histoire et ce qu'il souhaite devenir,

ce qui permet sa réinsertion dans la société. Il apparaît également que l'identité est un processus qui se construit avec l'âge et qui fluctue en fonction des événements, des situations critiques auxquelles le sujet est confronté tout au long de sa vie. En effet, le sujet, face à une situation de rupture développementale doit trouver de nouveaux repères identitaires pour s'adapter et garantir le passage à l'étape de développement suivante.

6.5. Conclusion et suggestions

Au terme du processus analytique, les résultats obtenus après traitement des données recueillies auprès de nos participants révèlent que toutes nos hypothèses de recherches sont prouvées et pertinentes pour rendre compte de la problématique de la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur du CNRPH d'Etoug-ébé. L'hypothèse générale selon laquelle le vécu du handicap physique influence la qualité de vie a aussi été pertinente dans la mesure où le handicap physique a des repercussions sur le plan personnel, social, émotionnel, familial, professionnel... Ces résultats montrent également que le handicap moteur ne se limite pas seulement aux modifications corporelles et à l'incapacité motrice. Remplie de désespoir, la personne en situation de handicap moteur cherche de nouveaux repères afin d'avoir une identité qui pourrait convenir à sa nouvelle posture pour se faire une place dans son environnement et améliorer sa qualité de vie.

Nous aurions bien voulu poursuivre cette recherche chez nos participants après leur passage au CNRPH. Mais le temps faisant défaut, nous souhaiterions que ce volet fasse l'objet d'une autre recherche dans les prochains jours.

A la lumière des résultats obtenus, il est un devoir pour nous de formuler quelques suggestions qui pourraient améliorer le vécu du handicap physique et particulièrement le du handicap moteur et partant la qualité de vie de ce groupe de personnes qui se sent marginalisé.

6.5.1. Au niveau des familles

Lorsqu'une situation de handicap survient dans une famille, c'est le moment où jamais les autres membres de la famille accordent une attention particulière au membre touché. Au fur et à mesure que le temps passe et que la personne n'est pas remise, on constate un relâchement d'attention et même d'affection à l'endroit de ce membre qui commence à se sentir seul, abandonné. Ce qui rend encore plus difficile son vécu. Les familles devraient garder une attitude positive vis-à-vis du handicap et vis-à-vis de la personne touchée, tenir un langage encourageant et réconfortant auprès d'elle et présenter des émotions telles que l'espoir, le bonheur, la

positivité car cela permet à la personne touchée d'accepter facilement ce changement et se remettra en confiance progressivement bien que le processus d'autonomisation soit difficile et lent.

6.5.2. Aux pouvoirs publics

- De repenser la question du handicap et proposer l'intégration du modèle social dans la prise en charge du handicap ;
- De mettre en accessibilité un environnement adapté avec possibilité pour les personnes en situation de handicap moteur d'avoir un contrôle sur les services et les soutiens ;
- De reconnaître effectivement et d'appliquer les droits et la citoyenneté à l'endroit des personnes en situation de handicap

6.5.3. Au niveau de la société

- Favoriser l'interaction entre l'individu et son environnement
- Représenter positivement la personne en incapacité comme personne ordinaire au même titre que la personne valide dotée d'autres capacités
- Faire adhérer et participer les personnes en situation de handicap moteur dans un groupe ou dans une communauté.
- Nous estimons que ces suggestions sont nécessaires et que leur mise en pratique est susceptible d'améliorer le vécu des personnes en situation de handicap physique et partant leur qualité de vie.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La problématique des personnes en situation de handicap a pris de l'ampleur ces deux dernières décennies. Au regard des souffrances auxquelles sont soumises ces personnes, non seulement à cause du handicap, mais aussi à cause de la société dans laquelle elles vivent et qui ne leur favorise pas l'accès. Malgré les efforts entrepris par le gouvernement camerounais pour la prise en charge et l'inclusion de cette partie de la population, elle vit encore dans l'ombre d'elle-même. Tout ceci parce que la prise en charge du handicap au Cameroun est beaucoup médicale, exclusivement centrée sur la réparation du corps, sans véritables préoccupations concernant la vie des personnes concernées. Pourtant, les questions que se pose la personne aux approches de la sortie du centre sont davantage des questions d'organisation de la vie dont la prise en compte appelle plutôt une réponse sociale.

Avant la survenue du handicap, les personnes, qu'elles soient de sexe masculin ou féminin, occupent des places et remplissent des rôles sociaux prescrits et reconnus par la société. Selon Parsons (1951), le rôle définit la manière dont une personne agit en relation avec d'autres. Il est lié à la position sociale, au statut de la personne. Pour Wolfensberger et Thomas (1983, p.32) repris par Fougeyrollas et Roy (1996) : « le rôle social renvoie à un modèle de comportement socialement attendu et habituellement défini afin de faciliter la réalisation de(s) fonction(s) particulière(s) qui sont généralement assumées par un individu et qui reflètent partiellement le statut social de cette personne. Les rôles sociaux offrent des attentes, des tâches, des responsabilités et des privilèges à la personne qui les remplit.

Pendant que ces personnes vivant désormais avec le handicap séjournent dans un centre de rééducation, elles occupent la place de personne en réparation ou en rééducation qui leur est dévolue par l'institution qui leur assigne aussi un rôle que Chapuis et Thomas (1995) repris par Fougeyrollas et Roy (1996) qualifient de rôle prescrit qui correspond à l'ensemble des comportements et conduites attendus selon le statut de personne en rééducation. Pour remplir ce rôle, les personnes en situation de handicap physique particulièrement de handicap moteur doivent apprendre à respecter les règles de conduite établies par l'institution de rééducation.

Une fois sorties du centre de rééducation pour leur milieu de vie ordinaire, elles perdent ce rôle et cette place de personne en rééducation. Elles se retrouvent dans un environnement qui, non seulement ne leur reconnaît la place qui était la leur avant la survenue du handicap, ni même celle de personne en réparation ou rééducation qui leur était reconnue pendant leur séjour au centre mais ne leur offre pas pour autant une nouvelle place leur permettant, à travers la

réalisation des activités de la vie, de se voir reconnaître un nouveau rôle dans la société. Ainsi, la sortie du centre marque le début de la période durant laquelle la personne est directement confrontée aux interactions entre ses incapacités et l'environnement dans lequel elle vit. C'est là que se produisent les situations de handicap. Les personnes sont alors amenées à se créer une place et un rôle dans la société, et par cela, à solliciter des ressources qui les orientent vers de nouveaux contextes de vie dans lesquels elles cherchent à concilier leurs incapacités et leur environnement.

Ces contextes nouveaux, tout comme ceux qui leur refusent les places et les rôles qu'ils réclament, ont une dimension sociale. Ce qui complique davantage le vécu du handicap et impacte la qualité de vie des personnes qui en sont victimes. Notons cependant qu'au sortir du centre de rééducation, certains patients sont dans l'impossibilité d'effectuer le moindre geste de la vie quotidienne. Ceux-ci ne peuvent donc pas penser à reconcilier leur incapacité à leur environnement. Le souci est donc de savoir comment ces derniers recomposent leur quotidien, comment vivent-elles au sein d'une société, d'un environnement qui les considère comme des êtres inutiles parcequ'ils ne peuvent plus montrer les compétences attendues.

Dans cette perspective, la souffrance que subit la personne en situation de handicap moteur la pousse à s'isoler, se retrancher, se cacher. Ce qui accentue sa marginalisation et constituerait un frein pour son épanouissement tant sur le plan personnel que sur le plan social affectant ainsi sa qualité de vie. A cet effet, cette situation nous a amené à effectuer un travail de recherche qui, analysé dans la perspective de l'éducation spécialisée s'est donné pour ambition de s'interroger sur la question de recherche suivante : comment le vécu du handicap physique influence-t-il la qualité de vie ?

Pour répondre à cette question de recherche, nous avons formulé l'hypothèse générale de recherche comme suit : « le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non ». L'opérationnalisation de cette hypothèse générale a donné lieu aux trois hypothèses de recherches suivantes :

HR1 : l'autonomisation influence la qualité de vie des personnes handicapées motrices en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

HR2 : le réaménagement identitaire influence la qualité de vie des personnes handicapées motrices en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

HR3 : les relations interpersonnelles influencent la qualité de vie de personnes handicapées motrices en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non.

Nous avons ensuite procédé à la collecte des données en utilisant un guide d'entretien semidirectif adressé aux personnes en situation de handicap moteur du CNRPH d'Etoug_Ebe, âgées de 25 à 55ans, dans l'arrondissement de Yaoundé 6, département du Mfoundi, région du Centre. L'entretien a été administré à un échantillon de treize (13) participants parmi lesquels Quatre (04) femmes et neuf (09) hommes. Les données obtenues ont été analysées à l'aide de l'analyse de contenu. Ce qui nous a permis par la suite, après le dépouillement, de soumettre nos hypothèses aux faits. De l'analyse, il ressort les résultats suivants :

L'autonomisation influence la qualité de vie des personnes en situation de handicap physique en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non. En fait, après la survenue du handicap, la personne est incapable d'effectuer elle-même les gestes courants de la vie quotidienne et même de contrôler son propre corps. Ce qui est très inconfortable pour des personnes adultes. Après une longue période de traitement et de rééducation, si elle parvient à effectuer quelques gestes de la vie courante, pour elle, c'est une satisfaction ; la satisfaction étant un processus cognitif qui implique un jugement, une comparaison entre ce que la personne possède et ce qu'elle croit mériter, ce à quoi elle peut raisonnablement aspirer. S'il y a peu de contradiction entre les deux évaluations, la personne éprouve la satisfaction mais par contre, s'il existe une trop grande distorsion entre les deux évaluations, elle ressent de l'insatisfaction.

Le réaménagement identitaire influence la qualité de vie des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non. Les modifications corporelles et l'incapacité imposent des modifications identitaires amenant la personne à ne pas se retrouver ni dans son ancienne personne, ni dans son nouvel être et pourtant, elle doit continuer le cours de la vie, dans un environnement. A cet effet, Le Breton (1994) précise que le « corps produit continuellement du sens, qu'il insère ainsi activement l'homme à l'intérieur d'un espace social et culturel ». C'est donc dire que l'identité de l'individu tient compte du développement de celui-ci tout au long de sa vie entière et fluctue en fonction des situations de vie. Dans le même ordre d'idées, « c'est un développement de toute une vie dont l'individu et la société à laquelle il appartient sont en grande partie inconscients. Ses racines remontent aux premières reconnaissances de soi ; dans les tous premiers sourires du bébé, il a quelque chose comme une prise de conscience de soi associée à une reconnaissance mutuelle ». (Erikson, 1980, p.122)

Les résultats montrent que le handicap physique ne se limite pas seulement aux modifications corporelles et à l'incapacité motrice, c'est une situation qui engendre en même temps des bouleversements émotionnels, psychologiques et sociaux. Remplie de désespoir, la personne en situation de handicap moteur recherche de nouveaux repères afin d'avoir une identité qui sied avec sa nouvelle posture, se faire une place dans son environnement et améliorer sa qualité de vie.

Les relations interpersonnelles influencent le vécu des personnes handicapées physiques en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non car les interactions entre les individus et leur entourage ont une grande influence sur leur vécu dans la situation de handicap. Les échanges avec les autres permettent d'apprendre, de s'encourager mutuellement, de se soutenir moralement et de regagner un minimum de confiance. Ce qui évite l'isolement et permet l'ouverture aux autres et par conséquent l'épanouissement.

Ces résultats montrent que toutes nos hypothèses de recherche (HR1, HR2, HR3) sont approuvées et pertinentes pour comprendre la problématique selon laquelle le vécu du handicap physique influence la qualité de vie des handicapés moteurs en leur offrant une satisfaction générale de vie et de bien-être ou non. Surtout que le handicap est une situation irréversible, lorsqu'on parle de satisfaction ici, c'est en référence à la situation de manque, d'incapacité où le moindre changement positif est une victoire, une satisfaction, si bien qu'à la longue, bien que l'autonomisation soit difficile et lente, la somme des petites victoires enregistrées sera considérée comme une satisfaction. Il en est de même pour le réaménagement identitaire et les relations interpersonnelles. Il est certes vrai que d'autres facteurs (soutien social, revenu financier...) entrent également en jeu.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abbey et Andrews, 1985: *Modeling the psychological determinants of life quality*. Journal Article

Bandura, 1997 : Autoefficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle

Berger et Luckmann (2014) P. 195 : *La construction sociale de la réalité*

Berzonsky, 2003, P. 239 : Les perspectives constructivistes et constructionnistes de l'identité

Bigelow et al, 1982 : La qualité de vie : perspectives théoriques et empiriques

Bigelow, DA 1982, *The concept and measurement of quality of life as a dependant variable in evaluation of mental health services in Stahler, G, J. Tash, W, R, eds, Innovative Approaches to Mental Health, Newyork, Behavioral, publications, 1-20*

Black et Zautra, 1981 : Satisfaction et détresse dans une communauté : un test des effets des événements de la vie

Bradburn & Caplovitz (1965), *Reports on Happiness. A pilot Study of Behavior Related Of Mental Health*. Source, Aldine Publishing Company, 1965

Bradburn, N.m. (1969). *The structure of psychological Well-Being*. Oxford : Aldine

Brelon 2004, P. 48 : A son corps défendant. Une approche constructiviste du corps dans le champs des toxicomanies

Breton 1990 : *Anthropologie du corps et modernité. Paris, presses universitaires de France, coll. Quadrige, 2000 (1^{ère} édition 1990 P. 177)*

Breton L 2009, p. 325 *Anthropologie du corps et modernité, Paris, PUF Collection Sociologie d'aujourd'hui roumaine (Moldavie)*

Bubolz et al, 1980 : A human ecological approach to quality of life : conceptual framework and results of a preliminary study

Bubolz, M. 1980, *A human ecological approach to quality of life: Conceptual framework and results of a preliminary study, Social Indicators Research, 7, 103-116*

C. Dubar (1996) : *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, A Collin, 1996 (2^e éd)

Campbell, A. 1981: *The Sense of Well-Being in America*. Source: MC Graw-Hill, 1981, New York, USA

Cansever et coll 2003 : La prévalence et les caractéristiques du trouble dysmorphique corporel chez les étudiants : une étude de cas dans un échantillon turc. *Psychiatrie complète*, 44 (1), 60-64

Carrol & Edelstein (2006) : *Prosthetics and patient management : A comprehensive clinical approach*. Slack Incorporated, Thorofare

Darmon, 2016, P. 105 : *La socialisation* Muriel Darmon 3^e édition, Armand Colin année 2016 collection 128. Editeur Armand Colin

Desmond, 2007 FXB : Résumé étude d'évaluation d'impact socio-économique

Dolto, (1984) P. 23 : *L'image inconsciente du corps*

Doriguzzi (1994) P. 156 : *L'histoire politique du handicap De l'infirme au travailleur handicapé* préface de Raymond Huard. L'harmattan

Dubar (2011) : *La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin

Dubar (2015) P. 106 : *La socialisation Construction des identités sociales et professionnelles* par Claude Dubar collection U, Editeur : Armand Colin 256 pages Année 2015

Duncan S. D. Jr & Fiske DW. *Face to face interaction : research and theory*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates, 1977. 361. P. 72

Erickson (1972) : *Identité et stratégies identitaires* P. 17

Erikson 1968 : *Théorie du développement de l'enfant* P. 104

Erikson 1978, P. 232 : *l'identité : perspectives développementales*

Erikson 1980, P. 122 : *l'identité : perspectives développementales*

Erikson : *l'identité : perspectives développementales* (1972), P. 167

Erving Goffmann (1959, 1967) : *La mise en scène de la vie quotidienne*

Ferragut E, 2003, P. 57 : *Le corps dans la prise en charge psychosomatique*, suivi de *Enseignement capacité d'étude et de traitement de la douleur*. MASSON

Fougeyrollas, P. (1998) : Classification québécoise : processus de production du handicap.
Publisher : RIPPH. Editor RIPPH

G. H. Mead, *L'esprit, le soi et la société* presses universitaires de France, coll. « *Le lien social* », Paris 2006

G. Ondoua Abah (2002) *Livre blanc sur la condition des personnes handicapées au Cameroun*.
Yaoundé, Cameroun : Editions presse Universitaire d'Afrique

Goffman E (1974). *Interaction Ritual* (Les rites d'interaction). Paris, Minuit

Goffman E. (1975) : *Stigmate : Les usagers sociaux des handicaps*, paris, les éditions de minuit
1975, P. 57

Grawitz (2004) p. 326 *Lexique des sciences sociales* 8^{ème} édition

Hawadeh et coll, 2008 : Le vécu déshumanisant et le conflit identitaire des sujets amputés

Jean-Pierre Roland (2000) : *Le bien-être subjectif : Revue de question ; Pratiques Psychologiques* 1 : 5-22

Kroger et Green (1996) : Evénements associés au changement de statut d'identité. *Journal de l'adolescence/Tome 19, Numéro 5/ P. 477-490*

L'OMS (1994) : Organisation Mondiale de la Santé. *Groupe de travail de l'OMS sur l'assurance de la qualité* (1994 : Genève, Switzerland) & *World Health Organization*

Lahire, L'homme pluriel. *Les ressorts de l'action*, Paris, Nathan, 1998

Laing (1971) P. 114 : *Soir et les autres*. Ronald David Laing. EAN : 9782070279562.
Gallimard (15/09/1971)

Le Breton (1994)

Leary, MR ; & Tangney, J.P. (Eds) (2003). *Handbook of self and identify*. The Guilford Press

M. Grawitz (1981) : *Lexique de sciences sociales*, paris, Dalloz, 1981

Mackeigan et Pathak, 1992

Marks (1977) : *Multiple Roles and Role Strain some Nolts on Human Energy, Time and Commitment*. *American Sociological Review*, 42, 921-936

Mason et Faulkenberry, 1978 : *Aspirations, achievements and life satisfaction*

Maurice Merleau-Ponty (1945) : *phénoménologie de la perception* P. 124

MC Adams, 2001

MC Dougall et al. *The ICF model of functioning and disability : incorporating quality of life and human development*. Dev Neurorehabil 2010 ; 13 : 204-11

Merton (1957) : *Théorie sociale et structure sociale*

Neugarten et al, 1961 : *The Measurement of Life Satisfaction*. Source : Journal of Gerontology, 1961, vol. 16, 134-143

Noutcha R. (2004) *Des œuvres missionnaires au traitement social du handicap au Cameroun : du protectorat à la République : Thèse de Doctorat en sciences Sociales et Techniques des activités physiques et sportives*. Université Marc Bloch. Strasbourg 2, 2004

P. Ancet, 2010, P. 10 : corps, identité, handicap

Pratt et Foreman (2000) : Classification des réponses managériales à plusieurs identités organisationnelles. *L'Academy of Management Review*, 25 (1), 18-42

Ravaud (1999) : *Modèle individuel, modèle médical : La question du sujet*. CERMES : Centre de Recherches Médecine, Sciences, Santé et Société. INSERMU, 502, CNRSUMR43, EHESS

Reich et Zautra (1984) : *La qualité de vie : perspectives théoriques et empiriques*. *Daily event causation : Community Psychology*, 12, 312-322

Reich et Zautra, 1984 : *La qualité de vie : perspectives théoriques et empiriques*

Rybarczyl et coll 1997 : *Faire face à une amputation de jambe : Intégrer la recherche et la pratique clinique*. *Psychologie de la réadaptation*, 42 (3), 241-256

Schilder (1998) : *L'image du corps* P. 35

Schneider B, 1975 : *Organizational Climates An Essay Personnal psychology*, 28, 447-479.
[http : x//dx.doi.org/10.1111/j.1744-6570.1975.tb.01386.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6570.1975.tb.01386.x)

Schneider : M. 1975, *The quality of life in large American cities : Objective and subjective social indicators*, *social Indicators Research*, 1, 495-509

Shontz (1974). *Forces influençant la décision de consulter un médecin*. *Psychologie de la réadaptation*, 21 (3), 86-94

Thesi Bergman et Anna Freud (1965) : Le vécu déshumanisant et le conflit des sujets amputés

Thoits, 2012 *Role-Identity Salience, Purpose and Meaning in Life and Well-Being*

Thoits, 2012 : Soi, identité, stress et santé mentale

Ware, 2003 créer un environnement réactif pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage profondes et multiples

Who, 1978 : *Declaration of Alma-Ata ; International Conference on Primary Health care, Alma-Ata USSR*, 6-12 september 1978. 28 october 2017

William M. Kurtines et al (1992) : Les perspectives constructivistes et constructionnistes de l'identité

Winance M. (2010) : Mobilités en fauteuil roulant. Processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace physique et social

Zittoun et Perret Clermont (2002, P. 12) : *Esquisse d'une psychologie de transition in Education permanente 2002, vol 1 P. 12-15*

ANNEXES

Annexe 1 : Autorisation des recherches

Université de Yaoundé I

Faculté des Sciences de
l'Éducation

Département d'Éducation
Spécialisée



University of Yaoundé I

The Faculty of Education

Department of Specialized
Education

Le Doyen

The Dean

N° ~~375~~ /21/UYI/FSE/VDSSE

AUTORISATION DE RECHERCHE

Je soussigné (e), Professeur BELA Cyrille Bienvenu, Doyen de la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université de Yaoundé I, certifie que l'étudiante **MAYINI Martine** Matricule **16R3296** est inscrite en **Master II** à la Faculté des Sciences de l'Éducation, Département : *EDUCATION SPECIALISEE*, filière : *EDUCATION SPECIALISEE*, Option : *HANDICAPS PHYSIQUES, INSTRUMENTAUX ET CONSEILS*.

L'intéressée doit effectuer des travaux de recherche en vue de la préparation de son diplôme de Master. Elle travaille sous la direction de **Dr. NOUMBISSI Claude Désiré**. Son sujet est intitulé : « *Vécu du handicap et qualité de vie : cas des handicapés moteurs du Centre National de Réhabilitation de la Personne Handicapée (CNDPH) d'Etoug-Ebé* ».

Je vous saurai gré de bien vouloir la recevoir et mettre à sa disposition toutes les informations susceptibles de l'aider à conduire ses travaux de recherches.

En foi de quoi, cette attestation de recherche lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit /.

Fait à Yaoundé, le **22 JUIN 2021**.....

Pour le Doyen et par ordre



LANGO Etienne
Professeur

Annexe 2 : Avis favorable

MAYINI Mawitina
Etudiante en Faculté
des Sciences de l'Education
de l'Université de Yaoundé I
Master II
677 78 56 37.

Remue-mécanisme 20 septembre

A

Monsieur le Directeur
Général de PROMHAND
CAM Yaoundé

PROMHANDICAM
Arrivée le 10/09/2024
Enregistrement 153 12.40

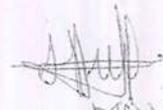
Objet : Demande d'autorisation
de recherche

Avis favorable

Bien vouloir se
rendre à la direction
de l'école pour un ordre
Monsieur,
Christophe
Goumou

J'ai l'honneur de venir respectueusement auprès
de votre haute personnalité solliciter une autorisation
effectuer des recherches dans votre structure.
En effet, je suis étudiante en Faculté des Sciences
de l'Education de l'Université de Yaoundé I. En vue
de la préparation à l'obtention de mon diplôme de
Master, j'effectue des travaux de recherche sur le
sujet suivant : « vécu du handicap physique et qua-
lité de vie ». Pour cela, je sollicite votre permis-
sion.

Pièce jointe : 01 photocopie de l'autorisation
de recherche délivrée par le Doyen de la FSE.
Dans l'attente d'une suite favorable, veuillez
agréer, Monsieur le Directeur Général, l'expression
des mes remerciements anticipés.


MAYINI M.

REPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix – Travail – Patrie



Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile LEGER
Cardinal Paul Emile LEGER National Centre for the Rehabilitation of Persons with Disabilities

DIRECTION GENERALE JA

CELLULE DE LA PLANIFICATION, DE LA COOPERATION
ET DE LA RECHERCHE

N°2021/ 772 /L/CNRPH/DG/CPCR

Réf : V/L du 2 juillet 2021.-

REPUBLIC OF CAMEROON
Peace – Work - Fatherland



GENERAL DIRECTORATE

PLANIFICATION, COOPERATION
AND RESEARCH UNIT

Yaoundé, le **23 JUL 2021**

**LE DIRECTEUR GENERAL
THE DIRECTOR GENERAL**

à/to

**Madame MAYINI Marthe,
Etudiante au Cycle de Master II, Département : Education Spécialisée,
Filière : Education Spécialisée, Option : Handicaps Physiques,
Instrumentaux et Conseils, Faculté des Sciences de l'Education
de l'Université de Yaoundé I - Tél : 677 78 56 37**

YAOUNDE

Objet : Accusé de réception.-

Madame,

En accusant réception de votre correspondance, dont la référence est reprise sous rubrique, et par laquelle, vous sollicitiez mon autorisation pour mener des recherches académiques, au Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile LEGER (CNRPH), en vue de la rédaction de votre Mémoire de fin d'études, portant sur le thème « Vécu du handicap et qualité de vie : cas des handicapés moteurs du Centre National de Réhabilitation des Personnes Handicapées Cardinal Paul Emile LEGER »,

J'ai l'honneur de porter à votre connaissance, que votre requête a fait l'objet de toute l'attention requise. En ce qui concerne l'objet de ma saisine, je marque mon accord pour la réalisation de ladite activité. Sur le plan pratique, vous voudrez bien prendre toutes les dispositions indiquées, pour vous acquitter au préalable des frais conventionnels de stage, d'accompagnement et d'appui institutionnel, de cinq mille (5 000) F CFA par personne et par mois. Par ailleurs, à votre arrivée, vous devrez prendre l'attache de la Cellule de la Planification, de la Coopération et de la Recherche, au Bâtiment N°7, 1^{ère} Porte, pour une meilleure organisation de votre séjour au sein du Centre. Sur le plan technique, les recherches seront placées sous la direction du Directeur des Interventions Sociales, dont le Bureau se situe au Bâtiment N°2, 5^{ème} Porte ; et le suivi de proximité assuré par les Psychologues de l'Institution, qui vous mettront en contact avec d'autres Chefs de Services quand de besoin.

Sur le plan sanitaire, vous devrez produire l'original de votre examen diagnostique récent, à l'infection au nouveau Coronavirus ou Covid-19 (document datant d'au plus, 48 heures à la date du début des recherches). Dans la même veine, durant tout votre séjour au Centre, vous devrez prendre toutes les dispositions indiquées, pour respecter les mesures-barrières de port permanent du masque de protection faciale, de distanciation physique, du lavage régulier des mains à l'eau courante et au savon ou encore, l'usage autant que de besoin, du gel hydro-alcoolique.

Enfin, vous êtes tenue, à la fin des recherches de déposer à mon attention, une copie de la mouture corrigée par le Jury de votre Mémoire, au Bureau de l'Accueil, des Orientations et du Courrier, du Service de l'Administration Générale, au Bâtiment N°3.

Veillez agréer, Madame, l'assurance de ma considération distinguée./-

Copies :

- DGA] Pour information et appropriation
- CT]
- CPCR : Pour accueil et orientation ;
- DIS : Pour coordination et orientations ;
- Mine BOUYAP Reine Flore] Pour dispositions pratiques indiquées.
- M. BESSALA Jacques]



LE DIRECTEUR GENERAL

Mang Alexander

Annexe 3 Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN ADRESSE AUX PERSONNES DONT LE HANDICAP

EST SURVENU AU COURS DE LEUR VIE

Préambule : Bonjour monsieur/madame, je m'appelle MAYINI Martine, étudiante en faculté des sciences de l'éducation à l'université de Yaoundé I. Dans le cadre de la rédaction de notre mémoire en vue de l'obtention du diplôme de master nous menons une étude sur « l'autonomisation et la reconstruction identitaire chez les personnes handicapées physiques » et sollicitons votre aide par vos réponses à quelques questions en lien avec notre sujet. Nos questions pourront à un certain moment se révéler sensibles. Pour cela nous aimerions obtenir de vous une permission d'enregistrer ou de prendre des notes pendant cet entretien. Nous vous garantissons la confidentialité de tout ce que vous direz.

Durée :

Lieu.....

Date.....

Heure.....

Nous souhaiterions avant tout vous demander de vous présenter, mais vous n'êtes pas obligé de donner votre nom.

1. IDENTIFICATION

Sexe : ... Âge : ... Religion : ... Région d'origine : ...

Niveau scolaire : ... Profession.....

Nous voudrions aborder avec vous certains aspects de votre autonomisation et les stratégies de reconstruction identitaire que vous avez adoptez depuis la survenue du handicap dont vous êtes victime.

HISTOIRE DU PARTICIPANT

1. Histoire du participant avant la survenue du handicap

.....
.....
.....

3-1. Quelle image (idée) avez-vous de votre nouvelle personne ?

.....
.....
.....

3-2. Avez-vous l'impression d'être la même personne qu'avant ? ou alors une personne différente ?

.....
.....
.....

3-3. Avez-vous réussi à surmonter le handicap ou non ?

.....
.....
.....

3-4. Quelles sont les difficultés rencontrées cet effet ?

.....
.....
.....

3-5. Comment menez-vous votre vie de personne en situation de handicap ?

.....
.....
.....

3-6. Quelles sont les stratégies (moyens) que vous avez utilisées pour vous construire une nouvelle identité ?

.....
.....
.....

Nous vous remercions sincèrement pour votre participation à cette recherche.

2-4. Erouvriez-vous des difficultés vous déplacer ou non avec cet instrument ?

.....
.....
.....

2-5. Quelle était (est) la nature de vos rapports avec la famille ?

.....
.....
.....

2-6. Quelle est la nature de vos rapports avec la société ?

.....
.....
.....

2-7. Comment faites-vous pour être autonome ?

.....
.....
.....

Réaménagement identitaire

1. Objectifs du participant

*Objectif initial (avant le handicap)

.....
.....
.....

*Objectif actuel (après la survenue du handicap)

.....
.....
.....

2. Comment organisiez-vous votre vie avant la survenue du handicap ?

.....
.....
.....

2. Histoire du participant depuis la survenue du handicap jusqu'à ce jour

.....
.....
.....

3. Les causes du handicap (naturelles ou accidentelle)

.....
.....
.....

2. QUESTIONS PROPREMENT DITES

Autonomisation des personnes handicapées physiques

- Les soins personnels
- La motricité
- Les relations interpersonnelles

2-1. Etiez-vous à mesure de prendre soins de vous personnellement (bain, habillage, nutrition) après la survenue du handicap ?

.....
.....
.....

2-2. Etiez-vous capables de vous déplacer avec vos pieds après la survenue du handicap ?

.....
.....
.....

2-3. Utilisez-vous un appareil ou un instrument pour vos déplacements ?

.....
.....
.....

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	i
DEDICACE	ii
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES ACRONYMES, SIGLES ET ABRÉVIATIONS	iv
LISTE DES TABLEAUX	v
RESUME	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE	5
CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE	6
1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION	6
1.1.1. Situation du handicap dans le monde	7
1.1.2. Situation du handicap en Afrique	8
1.1.3. Le handicap au Cameroun	9
1.1.4. Cadre juridique du handicap	11
1.1.4.1. Sur le plan international	11
1.1.4.2. Sur le plan national	12
1.2. OBJET DE L'ETUDE	13
1.3. PROBLEME	14
1.4. QUESTION DE RECHERCHE	19
1.4.1. QUESTION PRINCIPALE	19
1.4.2. Questions secondaires	19
1.5. HYPOTHESES DE L'ETUDE	20
1.5.1. Hypothèse générale	20
1.5.2. Hypothèses secondaires	20
1.6. OBJECTIFS DE L'ETUDE	20
1.6.1. Objectif général	20
1.6.2. Objectifs spécifiques	21

1.7. INTERET DE L'ETUDE.....	21
1.7.1. Sur le plan scientifique	22
1.7.2. Sur le plan psychologique.....	22
1.7.3. Sur le plan socioculturel	23
1.8. BUT ET PERTINENCE DE L'ETUDE	23
1.9. LIMITE DE LA RECHERCHE	24
1.9.1. Sur le plan spatio-temporel	24
1.9.2. Sur le plan thématique.....	24
1.9.3. Sur le plan théorique	25
CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL DE L'ETUDE	26
2.1 DEFINITION DES CONCEPTS.....	26
2.1.1. Vécu	26
2.1. 2. Handicap	26
2.1.2.1. Origine et étymologie	26
2.1.3. Handicap physique.....	28
2.1.4. Vécu du handicap physique	28
2.1.5. Handicap moteur	29
2.1.6. Qualité de vie	29
2.1.7. Bien-être et bonheur : satisfaction et qualité de vie.....	31
2.1.8. La notion de satisfaction.....	31
2.2. CARACTERISTIQUES DU HANDICAP PHYSIQUE	32
2.3. TYPOLOGIE DES HANDICAPS	33
2.3.1. Le handicap mental (ou déficience intellectuelle)	33
2.3.2. Le handicap auditif	33
2.3.3. Le handicap visuel.....	34
2.3.4. Le handicap moteur	34
2.3.5. Autisme et Troubles Envahissants du Développement.....	34
2.3.6. Handicap psychique.....	35
2.3.7. La déficience intellectuelle	35
2.3.8. Les maladies invalidantes.....	35
2.3.9. Le pluri handicap	35
2.3.10. Le polyhandicap	36
2.3.11. Les traumatismes crâniens	36

2.3.12. Les maladies dégénératives	36
2.4. CADRE CONCEPTUEL.....	36
2.4.1. Généralités sur le vécu du handicap physique	37
2.4.1.1. Qu'entend-on par situation de handicap ?	37
2.4.1.2. La notion d'identité.....	43
2.4.2. L'impact physique du handicap	45
2.4.3. L'impact psychologique du handicap physique	46
2.4.3.1. La phase de choc	46
2.4.3.2. La phase d'état	47
2.4.3.3. Etape de dénéiation, de refus	47
2.4.3.4. Etape de la colère, de l'irritation de l'agressivité.....	47
2.4.3.6. Etape de dépression réactionnelle	47
2.4.3.7. Phase de récupération.....	47
2.5. L'IMPACT SOCIAL DU HANDICAP : LE HANDICAP ET LES REPRESENTATIONS SOCIALES	49
2.6. CAUSES DU HANDICAP PHYSIQUE.....	51
2.6.1. Handicaps congénitaux et acquis.....	52
2.6.2. Handicaps par malformation, maladie, blessure traumatique, vieillissement	53
2.6.2.1. Les handicaps par malformation.....	53
2.6.1.2. Les handicaps traumatiques (ou par blessures traumatiques)	53
2.6.1.3. Handicaps par maladie	53
2.6.1.4. Handicaps par vieillissement	53
2.6.1.5. Handicaps évolutifs et non évolutifs	53
2.7. EPIDEMIOLOGIE	54
2.8. LE SCHEMA CORPOREL ET L'IMAGE DU CORPS	55
2.8.1. Schéma corporel.....	55
2.8.2. L'image corporelle	55
2.8.3. Lien entre le schéma corporel et l'image du corps	56
2.9. STRATEGIES D'AUTONOMISATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.....	59
2.10. Construction identitaire	63
2.10.1. Le processus identitaire biographique	64
2.10.2. Le processus identitaire relationnel	65
2.11. FRAGILISATION DE L'IDENTITE	69
2.12. Réaménagement identitaire	73

2.13. LIEN ENTRE QUALITE DE VIE ET HANDICAP.....	75
CHAPITRE 3 : INSERTION THEORIQUE	76
3.1. THEORIE PHENOMENOLOGIQUE DU HANDICAP	76
3.2. THEORIE DE L'IDENTITE	81
3.2.1. Théorie de la construction de l'identité d'Erik Erikson.....	82
3.2.2. Les caractéristiques de l'identité sociale selon Erikson.....	86
3.2.3. Les approches constructivistes et styles identitaires	90
3.2.4. Le modèle de Michael D. BERZONSKY	91
3.2.5. Le modèle de William M. Kurtines et al (1992)	93
3.3. LA THEORIE SUR LA QUALITE DE VIE.....	96
3.3.1. Le modèles de Bubolz et de ses collaborateurs.....	97
3.3.2. Le modèle de Bigelow et ses collaborateurs.....	97
3.3.3. Le modèle de Reich et Zautra	98
3.4. LIEN ENTRE VECU DU HANDICAP ET QUALITE DE VIE	99
DEUXIÈME PARTIE : CADRE CONCEPTUEL	106
CHAPITRE 4. METHODOLOGIE DE L'ETUDE	107
4.1. RAPPEL DE LA QUESTION DE RECHERCHE ET DES HYPOTHESES.....	107
4.1.1. La question de recherche.....	107
4.1.2. L'hypothèse générale et ses variables.....	107
4.1.3. Hypothèses de recherche	109
4.2. TYPE DE RECHERCHE	110
4.3. SITE DE L'ETUDE	111
4.3.1. Champ de l'étude	111
4.3.2. Cibles du CNRPH	113
4.3.3. Organisation et fonctionnement du CNRPH.....	113
4.4. POPULATION ET ECHANTILLON	116
4.4.1. Population d'étude	117
4.4.1.1. Population cible	117
4.4.1.2. Population accessible	117
4.4.2. Echantillon d'étude.....	117
4.4.3. Critères de sélection des participants.....	118
4.5. LES INSTRUMENTS DE COLLECTE DE DONNEES DE L'ETUDE.....	119

4.5.1. Le guide d'entretien	119
4.5.2. La démarche de collecte	120
4.5.2.1. La pré-enquête	120
4.5.2.2. L'enquête	120
4.6. DEROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNEES ET DIFFICULTES.....	121
4.7. DIFFICULTES RENCONTREES.....	122
4.8. ANALYSE TECHNIQUE DES RESULTATS	123
4.8.1. Les techniques d'analyse	123
4.8.2. L'analyse de contenu	124
4.8.3. Analyse thématique.....	125
4.9. CONSIDERATION ETHIQUE	128
CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	129
5.1. PRESENTATION DES PARTICIPANTS	129
5.1.1. Le cas de Madame X1	129
5.1.2. Le cas de Madame X2.....	131
5.1.3. Le cas de Monsieur Y1	132
5.1.4. Cas de Monsieur Y2.....	133
5.1.5. Cas de Monsieur Y3.....	133
5.1.6. Cas de Monsieur Y4.....	134
5.1.7. Cas de Madame X3	135
5.1.8. Cas de Madame X4	136
5.1.9. Cas de Monsieur Y5.....	137
5.1.10. Cas de Monsieur Y6.....	138
5.1.11. Cas de Monsieur Y7.....	139
5.1.12. Cas de Monsieur Y8.....	139
5.1.13. Cas de Monsieur Y9.....	140
5.2. ANALYSES DES DONNEES COLLECTEES AUPRES DES PARTICIPANTS.....	141
5.2.1. Identification	141
5.2.2. Historique des participants avant la survenue du handicap.....	141
5.2.3. Les causes du handicap chez les participants.....	142
5.2.4. La durée du handicap	142
5.3. AUTONOMISATION DES PERSONNES HANDICAPEES PHYSIQUES	142
5.3.1. L'autonomisation centrée sur les soins personnels	143

5.3.2. L'autonomisation centrée sur la motricité.....	143
5.3.3. L'autonomisation centrée sur la vie communautaire	143
5.4. LE REAMENAGEMENT IDENTITAIRE	144
5.4.1. Le changement d'habitudes de vie	144
5.4.2. Conservation des anciennes habitudes de vie.....	145
5.4.3. Détérioration des anciennes habitudes de vie.....	145
5.5. LES RELATIONS INTERPERSONNELLES	146
5.5.1. Les relations avec la famille	146
5.5.2. Les relations avec le voisinage, les institutions.....	146
5.5.3. Les relations avec les pairs, les amis, les collaborateurs.....	146
5.6. LA QUALITE DE VIE	147
CHAPITRE 6 : INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS.....	149
6.1. INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS DEL 'HYPOTHESE HR1	149
6.2. INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS DE L'HYPOTHESE HR2.....	155
6.3. INTERPRETATION ET DISCUSSION DES RESULTATS DE L'HYPOTHESE HR3.....	160
6.4. SYNTHESE DES DISCUSSIONS	164
6.5. CONCLUSION ET SUGGESTIONS	166
CONCLUSION GÉNÉRALE	168
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	172
ANNEXES.....	177
TABLE DES MATIERES	XV