

# Notice méthodologique

## SYNTHESE

47 entretiens dans 4 pays (11 au Liban, 14 en Algérie, 15 en Tunisie, 7 en France).

2400 minutes d'enregistrement (40 heures).

Moyenne par entretien : 51 minutes (durées : 20 à 135 minutes)

## A/ Familles

### 1. Modalités de recrutement

Les portraits de famille ont été réalisés auprès d'une « population » hétérogène de parents en Algérie, au Liban et en Tunisie. Hétérogène, en termes d'âge de l'enfant, de zone géographique, de diagnostic, de type de handicap et de modalité de prise en charge, ainsi que de milieu social et de situation familiale. La significativité recherchée n'était pas de nature statistique, mais surtout comparative et discursive. L'homogénéité de l'échantillon, loin d'être indispensable, aurait donc pu limiter les chances de faire ressortir une gamme étendue de trajectoires, vécus et

représentations, objectif principal du recueil. Ainsi, toutes les familles ayant répondu à mon invitation ont été rencontrées. Le plus souvent, cette invitation était faite par la coordination locale du projet (comme en Algérie), via les directions des structures de prises en charge éducatives (au Liban et en Tunisie). Les parents ont donc été recrutés en partie par des intermédiaires professionnels ; de fait, les parents qu'ils n'ont pas jugés pertinent d'inviter ont été exclus sur un a priori qui m'échappe. Les entretiens se sont déroulés soit sur le lieu de la prise en charge de l'enfant (Liban, Tunisie),

soit au siège de la Fédération Algérienne des Personnes Handicapées (FAPH). Il était proposé aux deux parents de participer aux entretiens, selon leur souhait et leur disponibilité, et la présence des enfants durant les entretiens a varié selon les contraintes liées aux rendez-vous (horaires, lieux, disponibilités familiales). Par ailleurs, des parents bénéficiaires d'une activité du projet ont également été interviewés à ce titre (Groupes de paroles, en Algérie).

## **2. Modalités du recueil**

Les entretiens ont été enregistrés intégralement avec l'accord des participants. Dans 85% des entretiens réalisés auprès d'arabophones, la langue choisie pour s'exprimer fut l'arabe (n=17), contre 3 conversations exprimées en français. Les entretiens ont donc été réalisés avec l'appui d'une traductrice dans chaque pays (dont deux sont psychologues). Après une présentation des raisons de notre présence (cadre de l'évaluation d'un projet adressé aux professionnels s'occupant de leurs enfants) et des usages qui seraient faits de leur récit (évaluation et témoignage), j'ai invité chaque parent à raconter, avec ses mots et le temps nécessaire, l'histoire de leur famille à travers le parcours de leur enfant en situation de handicap.

L'ordre avec lequel les parents ont choisi de raconter leur histoire n'a pas été orienté ; cependant l'entretien a été guidé pour que les récits comprennent inmanquablement une description de la période gestationnelle et du suivi de la grossesse, du moment de la naissance, de l'apprentissage du langage et de la marche, de la scolarisation, des signes

diagnostics repérés en famille, du parcours de soin, des décisions prises et des conseils reçus en matière de prise en charge, des orientations choisies, des explications étiologiques profanes et médicales, du vécu quotidien, des relations avec les professionnels des centres, avec les autres parents (et l'entourage familial, l'environnement large), des stratégies singulières mises en place au sein des familles pour affronter, contourner, déjouer les difficultés, et les projections de la vie de leur enfant à l'âge adulte.

## **B/ Professionnels**

### **1. Modalités de recrutement**

La population des professionnels composant l'échantillon du recueil a été recrutée selon le critère principal de la participation aux formations/sensibilisations du projet. En fonction de la problématisation du projet (dépistage précoce, accompagnement, insertion), les professionnels privilégiés ont été ceux qui exercent au plus près les métiers concernés par ces problématiques. Deux modalités de recrutement ont prévalu : les professionnels à rencontrer étaient recommandés par avance par les intervenant et référents techniques en France, ou choisis par la direction de leur centre via la coordination locale ; ou bien, une réunion collective me permettait d'identifier les professionnels à rencontrer en fonction de plusieurs critères (dont le dynamisme et le volontarisme pour témoigner). De façon générale, les professionnels ayant participé aux sensibilisations se tenaient prêts à témoigner de leur intérêt pour le projet et étaient donc très disponibles pour témoigner plus en avant.

Dans la dernière étape du recueil, j'ai rencontré des professionnels de la Chrysalide (partenaire associatif de Santé Sud) travaillant au Foyer d'Accueil Médicalisé des Eglantines, Marseille, afin d'aborder la thématique du vieillissement des personnes en situation en handicap, et leur projet d'établissement consacré.

## **2. Modalités du recueil**

Les entretiens ont également été enregistrés intégralement avec l'accord des participants. En dehors de Marseille, 75% des entretiens se sont déroulés en langue française, parfois avec l'appui des traductrices ; 25% se sont déroulés en arabe et ont été traduits simultanément. Les entretiens individuels se sont déroulés à chaque fois sur les lieux de travail des professionnels, dans des pièces à huis clos. Deux entretiens collectifs (CHU de Beni Messous et Parnet) ont été enregistrés et constituent des portraits d'équipe pluridisciplinaires.

## **C/ Apprentis**

La population des « jeunes » s'est restreinte à des apprentis d'ateliers d'insertion tunisiens en fonction des problématiques du projet. Ces jeunes ont été choisis sur place, soit lors de la visite du centre, soit sur les recommandations du directeur. Pour deux d'entre eux, des entretiens ont été menés dans leur entourage familial et institutionnel afin de brosser un portrait élargi de leur situation. L'un de ces entretiens s'est déroulé au domicile conjugal du jeune homme, en présence de ses parents, son épouse et sa fille.

## **D/ Retraitées**

Deux dames retraitées, résidentes du Foyer d'Accueil Médicalisé Les Eglantines à Marseille, m'ont reçue dans leurs appartements pour m'y raconter leurs parcours de vie.

## **E/ Acteurs socio-économiques**

Un chef de projet associatif embauchant exclusivement des personnes handicapées a été rencontré sur son lieu de travail à Gafsa, ainsi qu'un chef d'entreprise embauchant des personnes en situation de handicap à Zarzis.



Cet ouvrage, comme les autres, résulte d'une alchimie ; une façon de dire que rien ne se fait dans l'isolement. César n'y est pour rien car les idées, comme toutes choses, se passent joyeusement de propriétaires, tandis qu'elles recirculent et se redessinent dans des espaces et des opportunités qu'il est agréable ensuite d'évoquer.

Mes remerciements pour ces occasions de penser, espaces de dire et opportunités de faire vont droit :

A toutes les personnes qui ont bien voulu raconter et partager leurs histoires dans le cadre de ce recueil,

A David Spica, mon frère, instigateur en chef de mes interrogations sur les vies en lisière, en dé-bord, et sur les traces de l'histoire qu'il écrit et dans quelle alchimie,

A Yannick Jaffré, pour la respiration (mouvements d'inspiration et d'expiration) infiniment salutaire,

A Marc Lescaudron, pour ses intuitions et sa direction bienveillante,

A François Durand, pour notre complicité de la Savoie à Carthage,

Aux collectives Le Tamis et Antrack's, à la date d'aujourd'hui, Mikaëla Le Meur, Lucille Thiombiano-Gallardo, Apolline Bolze, Fleur Beauvieux, Melody Mc Williams et Julia Hénin, pour nos zones d'autonomies temporaires,

A Sean Tahiri, pour sa traque sans répit des coquillages et autres absconsités verbales,

A Samuel Tronçon et l'équipe de Résurgences, pour leur soutien et leur patience durant mes absences – et mes présences.



SANTÉ SUD

## Santé Sud

Santé Sud est une association de solidarité internationale qui a été créée en 1984 par des professionnels de la santé confrontés aux limites de l'aide d'urgence et voulant contribuer à un développement durable de la santé. Par des actions de formation des personnels des pays en développement, d'encadrement de structures sanitaires et sociales et d'accompagnement de projet, l'ONG marseillaise a mené à ce jour, en étroite collaboration avec ses partenaires locaux, une centaine de programmes dans une trentaine de pays. Selon sa devise « Agir sans remplacer », Santé Sud agit dans le respect des politiques locales, des cultures et des personnes et veille à valoriser les professionnels locaux sans jamais se substituer à eux.

Santé Sud

Le Gyptis II, bât. N - 200, bd National - 13003 Marseille

04 91 95 63 45 / 04 91 95 68 05 (Fax)

[contact@santesud.org](mailto:contact@santesud.org) - [www.santesud.org](http://www.santesud.org)

## PRINCIPAUX PARTENAIRES FINANCIERS DU PROGRAMME

Cette publication, ainsi que la réalisation du programme de développement international « Handicap Mental en Méditerranée : promotion des droits des personnes en situation de handicap- Algérie, Liban, Tunisie » a été rendue possible grâce à l'apport de nombreux bailleurs de fonds. Santé Sud tient ici à les en remercier chaleureusement.



Imprimé en France  
Imprimerie CCI  
Marseille  
Dépôt légal : juillet 2012



# LE PIED SUR LA BRAISE

## Visages et rivages du handicap en Méditerranée

*Ce livre contient des récits recueillis en marge de l'évaluation finale du programme « Handicap Mental en Méditerranée : promotion des droits des personnes en situation de handicap », coordonné par l'association de solidarité internationale Santé Sud et ses partenaires en Algérie, en Tunisie, au Liban et en France.*

Ce recueil de récits ne ressort pas des activités du projet, mais il est enchâssé dans ses préoccupations et vient en prolonger les fonctions. D'abord, en donnant la parole aux personnes dont les trajectoires de vie personnelles et professionnelles justifient ce projet : cette parole distribuée nous rappelle qu'en matière de santé mentale, il n'est pas de savoir d'autorité. Les savoirs sur la santé mentale se construisent dans le partage de ceux qui vivent les souffrances, les isolements et les difficultés, et de ceux qui tentent de les soulager par leurs soins, leur accueil et leur accompagnement. Il importe donc de porter ces paroles plus loin que ne portent les voix, au-delà des cercles – familles, projets, structures – dans lesquels elles se délivrent le plus souvent. L'entremise de ce support, le livre-messenger, permet ainsi une circulation horizontale et vertueuse des savoirs, expériences et interrogations, dans les proches et les lointains des rôles, situations et géographies.

Ces trajectoires humaines et perceptions croisées constituent également un espace de réflexion sur les implications singulières et collectives, politiques et sociales, du handicap. Elles nous invitent à questionner la lisière de la normalité et de l'anormalité, lieu du multiple traversé d'interactions qui cristallisent les contours des normes sociales. En confrontant les points de vue, en variant les focales individuelles et institutionnelles, des brèches apparaissent dans les certitudes et mettent en lumière les mécanismes qui durcissent ces frontières normatives ou en accentuent la porosité.

Cet ouvrage lui aussi se situe à la lisière : il ne se conforme pas aux canons des activités des projets, ni à ceux des écrits des sciences sociales. Sa vocation, de fait, leur échappe : laisser passer et réfléchir la lumière de récits qui éclairent et nourrissent les savoirs, participer au partage d'expériences et de vécus, donner à entendre les voix des protagonistes, s'en faire l'écho. Ce livre est un passeur entre différents univers professionnels et expériences familiales. Il fonctionne comme une « anthropologie de la conversion », transposant les points de vue, diffractant les regards, permettant à des trajectoires d'emprunter d'autres voix et de croiser d'autres lignes via ce nouvel échangeur.

Mikaëla Le Meur, Anthropologue,  
Coopérative de recherche action Le Tamis

ISBN 979-10-90520-03-5

