

Autodétermination et déficience intellectuelle

*L'expérience d'une institution suisse :
le village d'Aigues-Vertes*

Coralie Sarrazin

Sciences Humaines
Psychologie



Remerciements

Beaucoup de personnes ont contribué à mener à bien ce travail et je souhaite les en remercier.

Je tiens d'abord à remercier mon directeur de mémoire, Monsieur Offroy, pour son aide, son soutien dans les moments difficiles et pour la confiance qu'il m'a accordée dès le début de mes travaux.

Je souhaite exprimer toute ma gratitude à Monsieur Bertrand, directeur de l'institution Aigues-Vertes, pour m'avoir permis d'effectuer ma recherche, mais également pour son soutien, ses encouragements si stimulants et ses remarques toujours pertinentes.

J'exprime mes remerciements à tous les membres de l'institution Aigues-Vertes pour leur accueil et leur intérêt constant pour mon travail, je remercie particulièrement Tara Zillweger pour le temps qu'elle m'a accordé et ses conseils précieux. J'exprime également toute ma reconnaissance à Tony Girardier et Fabrice Volery pour leur soutien sans faille et leur accompagnement tout au long de mon séjour en Suisse.

Merci à tous les Villageois et Compagnons pour leur accueil si chaleureux, leur gentillesse, leur intérêt pour ma recherche, leurs sourires et leur disponibilité.

Mes pensées vont aussi à ma famille et à mes amis.

A la famille Bellagamba pour son accueil si chaleureux et son réconfort.

A mes sœurs Laure et Pauline, pour leur empathie, leur humour et leur soutien tout au long de mon parcours universitaire.

A ma mère pour son accompagnement, ses encouragements, tout ce temps passé à relire mes écrits et pour m'avoir dit d'allumer la télévision ce jour-là !

A mon père pour sa confiance et sa passion, qui m'a tant inspirée, avec laquelle il exerce sa profession, toute mon affection et mon respect.

A mes amis, en particulier Loïc, Juliette et Chloé, pour leur bonne humeur et leur écoute, sans qui cette expérience n'aurait pas été la même.

Enfin je remercie tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire et à l'aboutissement de ces cinq années d'études.

« Seuls ceux qui sont assez fous pour penser qu'ils peuvent changer le monde y parviennent... »

Henry Dunant

« Il ne faut pas attendre d'être parfait pour commencer quelque chose de bien. »

Abbé Pierre

Introduction

Bien qu'ayant toujours eu un intérêt pour les personnes présentant des difficultés mentales, nous n'avons jamais vraiment su trouver notre place dans les institutions que nous avons pu visiter ou fréquenter dans le cadre des stages que nous avons réalisés. Dans notre société occidentale le handicap fait peur, il bouleverse l'image de l'être humain invulnérable, il décontenance et peut pousser au renoncement, à la perte de l'espoir que les choses peuvent changer, être différentes. C'est cette image que nous avons reçue avec violence lors de nos diverses expériences professionnelles dans le monde du handicap, cette représentation à laquelle nous n'avons pas cru, ou du moins, à laquelle nous n'avons pas adhéré. Puis, par le plus grand des hasards, nous avons découvert un reportage télévisuel nommé « la folie douce », traitant de la prise en charge de personnes présentant une déficience intellectuelle dans une institution singulière, le village d'Aigues-Vertes. Cette institution ne semblait pas renvoyer l'image que nous connaissions jusqu'à présent, mieux encore, les principes et les valeurs énoncés par le journaliste faisaient échos en nous.

Après avoir effectué des recherches sur l'institution et contacté l'auteur du reportage, afin de s'assurer de la véracité de ses propos, nous avons entrepris les démarches nécessaires pour aller découvrir de plus près cette institution et ses méthodes. C'est donc dans le cadre d'un échange Erasmus au sein de l'Université de Lausanne que nous avons accédé à ce qui deviendra notre terrain d'étude, le village d'Aigues-Vertes.

Tout comme pour notre terrain d'étude, nous avons repéré notre sujet de façon plutôt inattendue. En effet, l'autodétermination est un terme que nous avons découvert au cours de notre stage au sein du village d'Aigues-Vertes. Alors que, dans un souci de politesse, nous nous présentions à chaque collaborateur du village, l'un des membres de l'équipe pédagogique de la ferme à tenu à nous présenter les animaux qu'elle contient. Entre la présentation des vaches et celle des cochons, le mot est

lâché. Nous le questionnons : qu'est-ce que l'autodétermination, comment la met-on en place, quel auteur a écrit sur ce sujet ? Un intérêt est né, un sujet d'étude est trouvé.

L'autodétermination est donc la capacité d'une personne à faire des choix par elle-même et pour elle-même.

Juxtaposer les termes autodétermination et déficience intellectuelle nous a tout d'abord paru surprenant. En effet dans notre pratique clinique ou même dans notre vie quotidienne, nous avons été témoin de situations où une personne déficiente intellectuelle s'était trouvée dans l'incapacité de prendre une décision et nous nous demandions dans quelle mesure ces personnes pouvaient effectuer un choix éclairé. Puis nous avons réalisé que le malaise que nous avons ressenti lors de nos précédentes expériences était directement lié à cette notion d'autodétermination. Il s'agissait en fait d'un sentiment d'injustice à l'égard de ces personnes présumées incapables et qui n'avaient, semble-t-il, jamais eu l'occasion d'essayer de faire de choix et de s'autodéterminer et nous avons perçu, au sein du village d'Aigues-Vertes, une autre approche du handicap.

Nous nous sommes interrogée : les personnes présentant des limites de capacité intellectuelle sont-elles incapables d'adopter des comportements autodéterminés ou est-ce l'environnement, tel qu'il est organisé, qui ne permet pas l'émergence de ces comportements autodéterminés ? Aussi, ce travail de mémoire sera l'occasion de nous questionner sur la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. Si celles-ci ne sont pas autodéterminées c'est peut-être parce que nous ne leur en avons jamais vraiment donné l'occasion. Nous avons donc choisi d'effectuer notre recherche sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Plus précisément nous avons travaillé sur les possibilités de ces personnes à accéder à plus d'autodétermination dans le cadre d'une prise en charge institutionnelle.

Pour cela nous avons procédé à des recherches théoriques sur la déficience intellectuelle et l'autodétermination, puis nous avons effectué des entretiens et des observations au sein du village d'Aigues-Vertes. Ces méthodes nous ont permis de recueillir des données que nous analyserons et interpréterons pour tenter de déterminer s'il existe des liens de cause à effet entre la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle et l'autodétermination de leurs comportements. Nous aurions souhaité effectuer un second séjour au village de façon à approfondir notre sujet. Ce projet n'ayant pas abouti, nous poserons en fin de travail les pistes de réflexions et de recherche que nous aurions souhaité mettre en pratique.

PARTIE THEORIQUE

Cette partie nous permettra de décrire les principaux thèmes de notre recherche : la déficience intellectuelle et l'autodétermination. Pour chacun de ces concepts nous allons tenter de retracer leur histoire et de les définir en nous rapportant non seulement à des sources officielles (telles que les données de l'O.M.S¹.), mais aussi à des auteurs qui ont marqué le sujet de par leur expertise ou leur innovation.

Ainsi nous traiterons dans un premier temps la déficience intellectuelle à travers son histoire, ses définitions et ses classifications. Puis, dans un second temps nous aborderons notre sujet principal qu'est l'autodétermination grâce à une introduction au concept, puis à la présentation des diverses théories et enfin nous en déterminerons l'intérêt.

¹ O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé

Chapitre I

La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est un domaine vaste, complexe, parfois sujet de polémique, et n'est pas toujours compris. Aussi nous nous attarderons un moment sur son histoire, ses définitions et la façon dont elle a été intégrée aux classifications internationales.

I. L'HISTOIRE DU HANDICAP

L'autodétermination et l'intégration sociale sont aujourd'hui les maîtres mots dans la prise en charge de personnes présentant des capacités intellectuelle limitées. Mais qu'en était-il auparavant ? Comment les sociétés d'antan prenaient-elles en charge le handicap ? En effet, pour comprendre comment la société d'aujourd'hui en est venue à prôner l'intégration sociale des personnes handicapées il faut s'intéresser à l'histoire et à l'évolution de cette prise en charge sociale. Dans cette partie nous allons nous baser sur les points de vue de différents auteurs tels que M. Carlier et C. Ayoun (2007), C. Hamonet (2007), R. Liberman (2009) et M. Foucault (1954, 1961, 1964). Nous commencerons par exposer l'évolution du vocabulaire concernant le handicap, puis nous tenterons d'expliquer la place de celui-ci dans la société au cours du temps.

Evolution du vocabulaire

Le mot « handicap » trouve son origine dans la contraction de trois mots de la langue anglaise : « hand in cap » signifiant « main dans le chapeau ». C'est au XVI^e siècle en Grande Bretagne que ce mot apparaît pour la première fois, désignant un jeu de hasard où la mise était placée dans une coiffure et dans lequel l'arbitre est chargé d'égaliser les chances entre participants. Un siècle plus tard le terme « handicap » est appliqué aux courses de chevaux où l'on rétablit par des artifices les inégalités naturelles

entre concurrents. Il est intéressant de noter que par la suite ce n'est pas la notion d'égalité que l'on retiendra mais celle de désavantage lorsque l'on parlera de handicap physique et de handicap mental.

Les mots utilisés pour définir une personne présentant un retard ou un arrêt du développement intellectuel ont également évolué au cours du temps. Certains mots comme « imbécile » ou « débile » utilisés par les professionnels tels que les psychologues français Alfred Binet et Théodore Simon, avec le premier test d'intelligence², sont devenus stigmatisants alors qu'ils ne l'étaient pas lorsqu'ils ont commencé à être utilisés.

Récemment nous avons vu apparaître des expressions telles que « personne présentant une déficience intellectuelle », un « niveau très faible », « personne à besoins particuliers »... Cette évolution du vocabulaire est due à la volonté des milieux professionnels et associatifs de ne pas utiliser de mots à caractère péjoratif susceptibles d'isoler ou de discriminer les personnes concernées. C'est la preuve d'un changement de conception du handicap mental dans les sociétés actuelles où l'accent n'est plus mis sur les limites de la personne mais sur ses capacités de développement et d'apprentissage.

L'évolution du vocabulaire consacré au domaine du handicap mental illustre la façon dont celui-ci a été considéré et pris en charge au cours du temps. Nous allons voir que les personnes présentant des déficiences mentales n'ont pas toujours été prises en charge par la société et lorsqu'elles l'ont été, cela ne s'est pas forcément fait dans de bonnes conditions.

Evolution de la prise en charge

L'histoire de la prise en charge du handicap mental est longue avant d'arriver à l'autodétermination et la littérature se contredit sur le sujet. En effet nous verrons que les contradictions concernant les périodes du Moyen-Âge et de la seconde guerre mondiale sont conséquentes. Il est important de noter qu'il ne nous sera pas possible d'exposer l'évolution de la prise en charge des personnes présentant des limites de capacités intellectuelles dans ses moindres détails, celle-ci étant vaste et pouvant à elle seule faire l'objet d'un travail de mémoire. Aussi nous retiendrons quelques dates et événements décisifs qui nous permettront de comprendre l'évolution de cette prise en charge.

² Le test de Binet-Simon ou E.M.I., créé en 1905 par Alfred Binet et Théodore Simon, est la première échelle de mesure de l'intelligence.

Du Moyen-Âge à la Période classique

Le traitement réservé aux personnes handicapées dépend de la société dans laquelle ils vivent. Alors que la société d'autrefois maintenait ses handicapés mentaux sous le contrôle des prêtres et des sorciers subissant ainsi l'exclusion sociale la plus totale, la société d'aujourd'hui promet leur intégration sociale et économique grâce au développement de structures adaptées.

Au Moyen-Âge, deux attitudes contradictoires sont exposées dans la littérature concernant le rapport aux personnes présentant des capacités intellectuelles limitées ; elles sont soit maudites, soit bénies des dieux. Dès le XIV^e siècle, les premiers humanistes, tels que Dante, Boccace et Pétrarque vont s'attaquer aux doctrines rigides et autoritaires de l'Église et confier la prise en charge des malades mentaux à la société, mais cela ne s'avèrera pas plus efficace. Par exemple en 1376, à Hambourg, en Allemagne, dans un hôpital spécialisé se trouvait « la cage aux idiots » accueillant une partie des personnes présentant des capacités intellectuelles limitées.

Au début du XVI^{ème} siècle, alors que la lèpre recule en Europe, les autorités politiques décident d'utiliser les léproseries afin d'y installer tous les indésirables de la société : prostituées, délinquants, opposants politiques, débiles, fous... Ce mouvement inaugurerait celui du « grand enfermement » comme l'a nommé Michel Foucault, philosophe français du XX^{ème} siècle, connu pour ses critiques des institutions sociales, principalement psychiatriques, médicales et carcérales.

Le XIV^{ème} siècle voit apparaître les premières études concernant la maladie mentale, avec Platter, médecin suisse, l'un des premiers scientifiques à attribuer les maladies mentales à des causes naturelles et non plus à la magie ou à la possession démoniaque. Il passe beaucoup de temps dans les prisons, où sont enfermés de nombreux malades mentaux et considère que la plupart des maladies mentales sont dues à des lésions du cerveau. Le XVII^{ème} sera marqué par l'observation et l'approche empirique des maladies mentales. Mais avec la montée en puissance du capitalisme et de l'idée que l'Homme doit être rentable, le « grand enfermement » dominera la majorité de ce siècle. Ainsi la création de l'Hôpital Général est décidée en 1656 par Louis XIV. Il s'agit d'y enfermer tous les pauvres de Paris afin de les éduquer et de les mettre au travail. Mais on y enferme à nouveau tous les indésirables de la société : les idiots, les fous, les possédés, les prostituées, les asociaux et les opposants politiques. Le pouvoir royal veut régler le problème de la pauvreté en menant une politique d'enfermement. L'Hôpital Général n'a aucun but médical, il s'agit d'un

instrument destiné à rétablir l'ordre public en contrôlant une certaine partie de la population avec pour techniques, dites thérapeutiques, la contention par des chaînes, le cachot et la mise au travail. La population enfermée finira par atteindre six mille personnes, soit 1 % de la population de l'époque. Ce mouvement dépassa largement la France, la politique d'internement forcé des pauvres a affecté l'ensemble des États européens ; des hôpitaux sont construits un peu partout en Europe, c'est le début d'une triste période pour les personnes handicapées. Michel Foucault dans son ouvrage *Histoire de la folie à l'âge classique* (1961) décrit les conditions de vie terribles de ces personnes enfermées dans des logements insalubres, en surnombre, très peu alimentées, et n'ayant pas de quoi s'habiller ou se réchauffer.

A la fin du XVIII^e siècle les moyens de prise en charge des personnes handicapées vont commencer à changer. Cependant, les mesures d'accompagnement à la sortie de l'hôpital ne sont pas efficaces et beaucoup de personnes restent dans des prisons ou des asiles. Les médecins aliénistes commencent alors à faire des diagnostics qui distinguent les malades et d'autres catégories de personnes enfermées. Cette séparation va permettre au concept de maladie mentale d'émerger en tant que branche de la science médicale et pousser les médecins à élaborer une nosographie qui deviendra un instrument scientifique auquel la psychiatrie se réfèrera longtemps.

De la Période classique à nos jours

A la révolution française, l'histoire de la folie est bouleversée. Philippe Pinel (1745-1826) et Jean-Étienne Esquirol (1772-1840), respectivement aliéniste et psychiatre, libèrent les aliénés de leurs chaînes afin de les protéger des mauvais traitements. Ils édifient non seulement une méthode humaine d'observation et de classification des désordres mentaux mais aussi les moyens de les traiter et inventent l'asile. À cette époque, l'asile n'avait pas la connotation péjorative qu'il a prise aujourd'hui, il avait plutôt le sens que l'on donnait au droit d'asile durant le Moyen Âge qui ouvrait sur un espace de liberté et non sur une sphère de réclusion. Protéger le malade était alors l'objectif premier. Cependant, très rapidement, le système se pervertit, comme si les sociétés occidentales et, singulièrement la France, avait eu tout à coup peur du malade mental qu'il fallait absolument retrancher du monde, non plus pour le protéger, mais pour préserver le corps social. Comme s'il ne fallait pas laisser voir, comme le dit Antonin Artaud³, poète français du XIX^{ème} siècle, que « *sous la parole*

³ A. Artaud souffrait de maux de tête chroniques, la douleur influera sur ses relations et il sera interné en asile durant neuf ans, subissant de fréquentes séries d'électrochocs.

du malade mental se cache un cri de vérité adressé à une société qui a souvent contribué à le produire ». Jean Itard (1774-1838), médecin français spécialiste de l'éducation spécialisée et élève de Pinel, tente la rééducation de « l'enfant sauvage » déclaré incurable. Cet enfant dénommé Victor par Itard, n'était qu'un arriéré mental, incapable de progrès, pour Pinel. Mais pour Itard, grand lecteur de philosophie, l'homme devient homme par la culture et l'éducation. Sur ce principe, il décida d'entreprendre l'éducation de Victor afin de tenter de l'insérer dans la société ; ainsi, Victor est sans doute le premier enfant déficient à faire l'objet d'une prise en charge pédagogique. Cette opinion pédagogique allait à l'encontre de la conception scientifique de l'époque mais elle restera un modèle pour les années à venir, aux Etats-Unis, en Allemagne, et dans les établissements destinés à accueillir des enfants « idiots ».

Puis Edouard Seguin (1812-1880), médecin et pédagogue français s'intéressant à l'éducation des personnes handicapées mentales, ouvre la voie à l'orthopédagogie, méthode d'intervention auprès des personnes qui, à cause de leurs incapacités, ont des problèmes d'apprentissage et d'intégration. Il développe une méthode d'éducation pour « *jeunes idiots et jeunes imbéciles* » à l'hospice des incurables. En 1846 il écrit dans son ouvrage *Traitement moral, hygiène, et éducation des idiots et des autres enfants arriérés* (1846) : « *l'opinion, malheureusement accréditée, que l'idiotie est incurable est une opinion fautive* » (p.203). Le refus de l'incurabilité est une grande nouveauté, il est d'ailleurs félicité par la profession pour sa vision peu ordinaire du handicap et sa méthode novatrice. Il se pose donc en premier professionnel de la pédagogie spécialisée dont les exercices sont encore utilisés de nos jours. Contraint de s'exiler aux Etats-Unis pour des raisons politiques, il y aura une très grande influence. Il fondera et sera nommé président de l'Association of Medical Officers of American Institutions (AAMD) en 1876 portant aujourd'hui le nom de « American Association on Intellectual and Developmental Disabilities » (AAIDD). Dans le même temps, en Europe de nombreuses institutions pour accueillir les déficients mentaux se construisent.

Malgré tout, la première moitié du XIX^{ème} siècle sera marquée par la suprématie de l'internement. À cette époque des méthodes telle la contention sont massivement utilisées à des fins thérapeutiques. Les responsables des institutions estiment encore que certaines personnes handicapées mentales ne pourront jamais être réintégrées dans la société et qu'il vaut mieux centrer les efforts sur les formes les plus légères du handicap. C'est à cette époque que fleurissent des idées sur l'hérédité des maladies mentales et l'arriération. Les médecins ne s'intéressent plus au

bien-être moral et matériel des malades, faute de moyens, les dépenses en faveur des aliénés cessent d'être obligatoires. Les psychiatres se tournent alors vers la neurologie et la biologie, et la recherche de cause organique va prédominer. Emil Kraepelin (1856-1926), psychiatre allemand, est au cœur de cette conception organiciste de la maladie mentale. Considéré comme un fondateur de la psychiatrie moderne, il disait à ses élèves : « *Méfions-nous, méfiez-vous, jeunes médecins qui m'écoutez, le fou est dangereux et le restera jusqu'à sa mort qui, malheureusement n'arrive que rarement rapidement.* » (Cité par Lieberman 2009, p 28)

Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), pédagogue et éducateur suisse à la base de la pédagogie moderne, fut l'un de ceux qui luttèrent contre les traitements inhumains qui étaient infligés aux malades mentaux. Ses théories pédagogiques auront un fort impact sur l'éducation des enfants présentant des limites de capacités intellectuelles. Dans la seconde moitié du XIX^{ème} siècle au sein de toute l'Europe, se fait jour la volonté politique d'améliorer le sort des malades mentaux internés. En Suisse se construisent de grands hôpitaux qui vont marquer l'histoire de la psychiatrie. Ces institutions seront reconnues pour leur capacité à développer et appliquer des traitements à la fois plus scientifiques et plus humains : la psychologie, l'ergothérapie, la pharmacologie...

Le XX^{ème} siècle se déroule sous l'influence de la psychologie, plus particulièrement de la psychométrie et de la vulgarisation de la théorie évolutionniste de Charles Darwin (1809-1882), naturaliste anglais ; les conceptions des troubles du développement cognitif se modifient. Sigmund Freud (1856-1939), pionnier de la psychanalyse, veut comprendre la maladie mentale, avant de la soigner. Il observe les malades et réussit, pour la première fois, à expliquer le comportement humain en termes psychologiques dans une théorie fondée sur l'observation et non seulement sur l'hypothèse.

Durant la seconde guerre mondiale les aliénistes français s'opposent au génocide de la solution finale proposée par les nazis pour résoudre le problème social posé par les malades mentaux. Mais la prise en charge des malades en hôpital psychiatrique durant cette guerre fait l'objet d'une vaste polémique, aussi, sans prétendre résoudre la controverse nous citerons Isabelle von Buelzingsloewen, historienne française, « *Des dizaines de milliers de malades mentaux sont morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques français entre 1940 et 1945.* » (von Buelzingsloewen 2002, p. 99)

À la fin de cette guerre un système de soins aux malades mentaux reposant sur la prise en charge thérapeutique et la prévention, est soumis

aux autorités politiques. Cette nouvelle politique de santé mentale sera péniblement mise en application, faute de moyens techniques et financiers, à partir de son acceptation officielle en 1960 par Bernard Chenot alors ministre de la santé du gouvernement de Gaulle. Dans le même temps un mouvement de revalorisation des minorités se développe aux États-Unis et en Europe, apparaît alors une contestation fondamentale de la psychiatrie classique hospitalière : c'est le début de l'antipsychiatrie. L'antipsychiatrie née en Angleterre avec les psychiatres David Cooper, Ronald Laing et Aaron Esterson, qui créent la « Philadelphia Association⁴ » en 1965 afin de fonder des lieux d'accueil originaux, des « households⁵ ». Pour eux la schizophrénie est la conséquence d'une succession de répressions perpétrées par la société et la famille. Ils trouvent leurs références dans les œuvres de sociologues et philosophes tels que Nietzsche, Sartre, Heidegger, et Kierkegaard.

En France, la conception et la prise en charge du handicap évolue ; en 1983 lors de la commission des maladies mentales, le secrétaire d'État à la santé, Edmond Hervé cite Antonin Artaud : « *un aliéné est aussi un homme que la société n'a pas dû entendre et qu'elle avait empêché d'émettre d'insupportables vérités.* » (Cité par Lieberman, 2009, p 12). Dans le même temps les organismes internationaux officialisent et reconnaissent le handicap. Ainsi l'Organisation des Nations Unies a déclaré l'année 1981 comme année internationale des personnes handicapées et a adopté en 1982 un programme mondial en faveur des personnes handicapées. Aujourd'hui, la prise en charge des personnes présentant des difficultés mentales est multiple et s'effectue à différents niveaux : biologique, psychologique, thérapeutique, pédagogique.

Au cours des siècles les notions de déficience intellectuelle, de handicap mental, de retard mental, ont été confondues, redéfinies. Aujourd'hui ces concepts sont clairement identifiés et classifiés.

II. DEFINITIONS

Le village Aigues-Vertes accueille des adultes dès 18 ans présentant tous une déficience intellectuelle et, de ce fait, ayant des capacités intellectuelles limitées. Nous allons donc, dans cette partie, nous interroger sur les notions de déficience intellectuelle, et de maladie mentale.

⁴ Société britannique qui vise la compréhension et le soulagement de la souffrance mentale.

⁵ Peut être traduit par « foyers familiaux ».

Les prémisses des travaux de définition

Durant la Révolution Française, Philippe Pinel, médecin français, est chargé de différencier les fous des délinquants. Il va alors s'interroger sur l'impact des troubles mentaux et de l'environnement sur le sujet, il en déduit deux concepts :

– D'une part l'idiotie « *n'est pas une maladie mais une condition de non-développement des facultés intellectuelles commençant dans les premières années de la vie, état considéré comme incurable et définitif.* », (Cité par Hamonet, 2007, p 28),

– D'autre part les maladies mentales sont « *une privation momentanée ou durable de l'exercice de facultés préalablement présentes* » (Cité par Hamonet, 2007, p 28).

C'est le début de la distinction entre maladie mentale et handicap mental. Cette distinction provoquera une réorganisation des structures sanitaires et sociales. La vision communautaire et sociale de la santé commence à apparaître.

Durant la première moitié du XX^{ème} siècle naît une effervescence autour de la notion d'intelligence. Les psychologues français Alfred Binet (1857-1911) et Théodore Simon (1872-1961) sont les créateurs du premier test d'intelligence, l'échelle métrique de l'intelligence (E.M.I.) qui connut un succès considérable. Elle avait pour fonction de dépister les enfants ayant besoin d'une éducation spéciale. Contrairement à ses prédécesseurs, Binet pense que l'intelligence est multidimensionnelle, il faut donc la mesurer à travers des tâches complexes comme la mémoire, l'imagination, les sentiments moraux, la compréhension. Puis William Stern (1871-1938), fondateur de la Société allemande de psychologie, crée, en 1912, la notion de Q.I.⁶, qui connaîtra un grand succès mais aussi de nombreux débordements. Le psychologue américain David Wechsler (1896-1981) propose un autre mode de calcul⁷ du Q.I. pour mesurer l'intelligence de l'adulte. En se basant sur ce dernier mode de calcul, la population présentant une déficience intellectuelle représente 2.2 % de la population soit, pour la Suisse, environ 165 000 personnes et pour la France 1,3 million de personnes, mais ces chiffres restent théoriques.

Lorsque les pédiatres et généticiens Marthe Gautier (1928-), Jérôme Lejeune (1926-1994) et Raymond Turpin (1895-1988) découvrent

⁶ Quotient Intellectuel

⁷ Wechsler estime que l'intelligence est composite et que chaque composante peut être mesurée. Il crée le Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) et le Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC).

l'aberration chromosomique responsable du syndrome de Down (trisomie 21) en 1958, un débat sur l'inné et l'acquis émerge.

Mais il laissera place à un consensus : la position interactionniste, dans laquelle l'intelligence est considérée comme le produit entre le génotype et le milieu. Les facteurs sociaux viendront s'ajouter aux facteurs personnels et environnementaux.

Santé, handicap, maladie et déficience mentaux

Afin de définir clairement les concepts de santé, de handicap, de maladie et de déficience nous nous rapporterons principalement aux définitions données par l'OMS. En effet, ces notions aux contours parfois imprécis nous obligent à restreindre nos sources d'informations.

– La santé mentale

La santé mentale est définie par l'OMS comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ».

– Le handicap mental

D'après l'ouvrage du neuropsychiatre et psychanalyste Romain Liberman, *Handicap et maladie mentale* (2009), le handicap mental résulte de la conjugaison d'une déficience et de l'incapacité qu'elle produit et s'analyse en termes de situations sociales (familiale, scolaire, professionnelle, loisirs...). Il s'agit d'un inconvénient, d'un désavantage, d'une difficulté, d'une impossibilité à accomplir un rôle normal, une activité en rapport avec l'âge, le sexe, les acteurs sociaux et culturels.

Selon l'OMS « *est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement 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 trouve compromise* ».

– La maladie mentale ou trouble mental

L'OMS définit : « *Les troubles mentaux regroupent un vaste ensemble de problèmes, dont les symptômes diffèrent. Mais ils se caractérisent généralement par une combinaison de pensées, d'émotions, de comportements et de rapports avec autrui anormaux. Ils comprennent par exemple la schizophrénie, la dépression, l'arriération mentale et les troubles dus à l'abus de drogues. La plupart de ces troubles se traitent.* »

La maladie mentale affecte le comportement et l'affectif sans aucun lien avec le fonctionnement intellectuel de la personne. La maladie mentale est réversible tandis que la déficience intellectuelle est un état permanent qui débute avant l'âge de 18 ans.

La maladie et le handicap mentaux ne sont pas des concepts antinomiques mais complémentaires et interdépendants. Ce sont deux états d'un même sujet. D'après le neuropsychiatre et psychanalyste Romain Liberman dans son ouvrage *Handicap et maladie mentale* (2009), la maladie mentale est un processus morbide évolutif tandis que le handicap constitue les conséquences de ce processus, il peut être d'ordre familial, scolaire ou social.

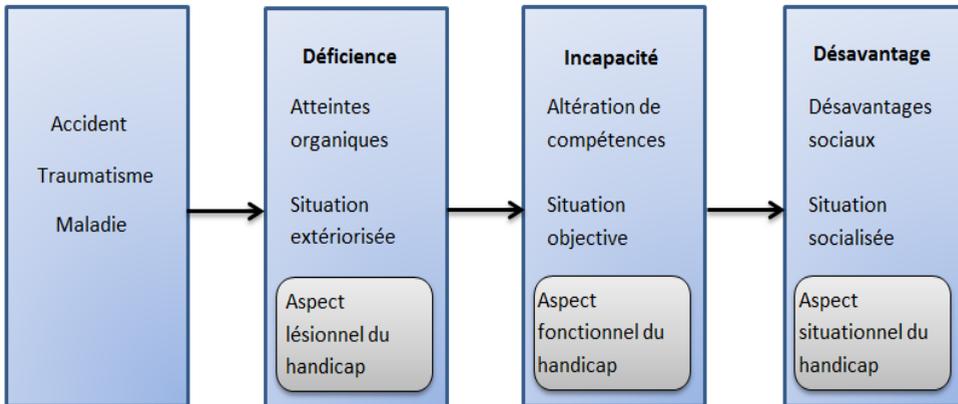


Figure 1 : Schéma retenu par Liberman R., in Est-Médecine, février 1983 et Documents, Journées d'Etudes de l'Association Nationale des Communautés d'Enfants (ANCE), Strasbourg, 1^{er} juin 1983. Thème : intégration scolaire (tableau modifié)

– Déficience intellectuelle ou le retard intellectuel

L'AAMR, l'Association Américaine de Retard Mental⁸, qui fait office de référence dans le domaine de la déficience intellectuelle, propose en 2002 une nouvelle définition du retard mental dans son manuel. Nous retenons donc cette définition qui est la plus largement diffusée et reconnue par la communauté scientifique, qui se présente comme suit : « *le retard mental est une incapacité caractérisée par une limitation significative aussi bien dans le fonctionnement intellectuel que dans le comportement d'adaptation, tels qu'ils s'expriment dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité se manifeste avant l'âge de 18 ans.* » (AAMR 2002, p.3).

Cette définition suppose cinq dimensions :

– Les aptitudes intellectuelles (limitation des capacités intellectuelles),

⁸ Regroupant des professionnels s'intéressant au retard mental.

– Les comportements adaptatifs, ensemble des habiletés conceptuelles (langage, écriture,...), des habiletés sociales et pratiques qui permettent de fonctionner au quotidien,

– La participation à la vie communautaire (rôle la personne dans les activités de loisirs, la vie sociale en général, dans différents contextes),

– La santé (physique, mentale, étiologique),

– Le contexte (environnement, culture).

Chacune de ces dimensions a des effets sur le fonctionnement de la personne et la connaissance de ces effets implique la mise en place de supports, c'est-à-dire la mise en place de moyens pouvant compenser les limitations.

L'association précise encore qu'il existe quatre conditions essentielles à la mise en application de cette définition :

– « *L'évaluation doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique des sujets ainsi que des différences dans leurs modes de communication et leur comportement ;*

– *le déficit du fonctionnement adaptatif d'un individu se manifeste dans le cadre de l'environnement communautaire typique des sujets de son groupe d'âge et dépend de l'importance de ses besoins personnels de soutien ;*

– *certaines faiblesses spécifiques d'adaptation coexistent souvent avec des forces dans d'autres domaines d'adaptation ou avec d'autres capacités personnelles ;*

– *le fonctionnement général d'une personne présentant un retard mental s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et prolongé. » (AAMR, 2002, p. 3).*

Reconnaitre la maladie mentale ou la déficience mentale permet d'organiser une gestion sociale du handicap. En effet, la personne supporte un désavantage social permanent, elle doit donc pouvoir bénéficier de compensations financières et techniques. Les classifications internationales permettent à la fois le diagnostic social qui permettra de mettre en place des structures adaptées, mais aussi un diagnostic individuel qui donnera lieu à des compensations. L'intervention, pour les personnes atteintes de maladie mentale se situera plus au niveau de leur rééducation et de leur réintégration afin qu'elles puissent reprendre leur vie antérieure alors que pour les personnes manifestant un retard mental, l'intervention se situera au niveau de l'intégration et de l'adaptation.

III. CLASSIFICATIONS DE L'OMS

Les classifications offrent aux professionnels de la santé un cadre de compréhension et un cadre de travail commun, et ainsi facilitent la communication et la prise en charge des personnes concernées.

La C.I.M.

En 1946 l'Organisation Mondiale de la Santé crée la CIM « Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes », en anglais « International Statistical Classification of Diseases and Related Health ». La CIM a été conçue pour « *permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes* » (CIM 10, volume 2 p. 2). Cette classification est actuellement en cours de révision. Cependant la CIM ne tient pas compte des conséquences de la maladie sur la vie de l'individu contrairement à d'autres classifications.

La C.I.D.I.H. ou la C.I.H.

Un nouvel outil doit donc permettre la description des conséquences sociales des maladies chroniques, ainsi que des séquelles de maladies, des traumatismes, du vieillissement, des malformations, en tenant compte des particularités des personnes et de leur environnement. Ce sera la CIDIH., « Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps », nommé en France : « Classification internationale des handicaps » (CIH).

Philip Wood (1928-2008), épidémiologiste britannique, transforme radicalement la vision du handicap en proposant un modèle tridimensionnel, la « trilogie de Wood ». Dans la 1^{ère} édition de la CIDIH en 1980 en anglais, traduite par l'INSERM⁹ quelques années plus tard, le mot « handicap » a été remplacé par le terme « désavantage ».

⁹ INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale.

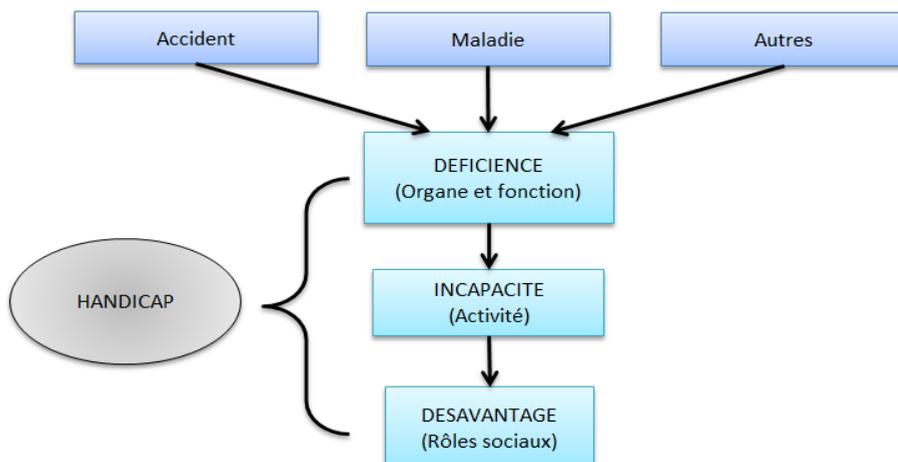


Figure 2 : Schéma de la Trilogie de Wood, Travaux de Philip Wood et de l’OMS, 1975-1980 adoptés en 1988 par la France

– La déficience est selon l’OMS : « *toute perte de substance ou altération d’une fonction ou d’une structure psychologique ou anatomique.* » ; elle désigne l’origine du handicap. Elle concerne l’organisme, les organes de l’individu ou leur fonction. Elle peut être innée ou acquise, temporaire ou permanente. Ici on parle d’un élément anormal et non de ses conséquences.

– L’incapacité est selon l’OMS : « *toute réduction (résultant d’une déficience), partielle ou totale, de la capacité d’accomplir une activité d’une façon, ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.* » On parle ici de l’individu dans son intégrité. L’incapacité résulte d’une déficience et se manifeste dans la vie quotidienne au niveau des activités, des comportements, par un excès ou une diminution de certaines fonctions. Elle peut être permanente ou temporaire, réversible ou irréversible, progressive ou régressive.

– Enfin selon l’OMS le handicap est : « *un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l’accomplissement d’un rôle considéré comme normal compte tenu de l’âge, du sexe et des facteurs socio-culturels* ». Le handicap n’est pas spécifique mais dépend de l’environnement. Dans cette définition les caractéristiques individuelles de la personne sont prises en compte tout comme les caractéristiques générales de l’environnement. C’est sur cette base que Patrick Fougeyrollas, docteur en anthropologie, a élaboré sa théorie du processus de production du handicap que nous verrons plus loin.

La CIDIH n'est toujours pas une classification satisfaisante, jugée trop médicale et stigmatisante. Elle sous-entend que c'est la personne qui est inadaptée alors que le modèle social affirme que c'est la société qui est inadaptée.

La C.I.F.

En 2001 la CIF, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé », est un nouvel outil qui reflète l'évolution de la conception du handicap, basée sur un modèle biopsychosocial. Alors que la CIDIH classe des conséquences de la maladie, la CIF classe des composantes de la santé, couvrant à la fois les domaines de la santé et des domaines connexes de la santé (éducation ou travail par exemple). Dans un communiqué de 2001 l'OMS précise que la CIF « a été reconnue par 191 pays comme la nouvelle norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap » (OMS 2001).

La CIF est organisée en deux parties : la première concerne le fonctionnement et le handicap, la seconde traite les facteurs contextuels (environnementaux et personnels).

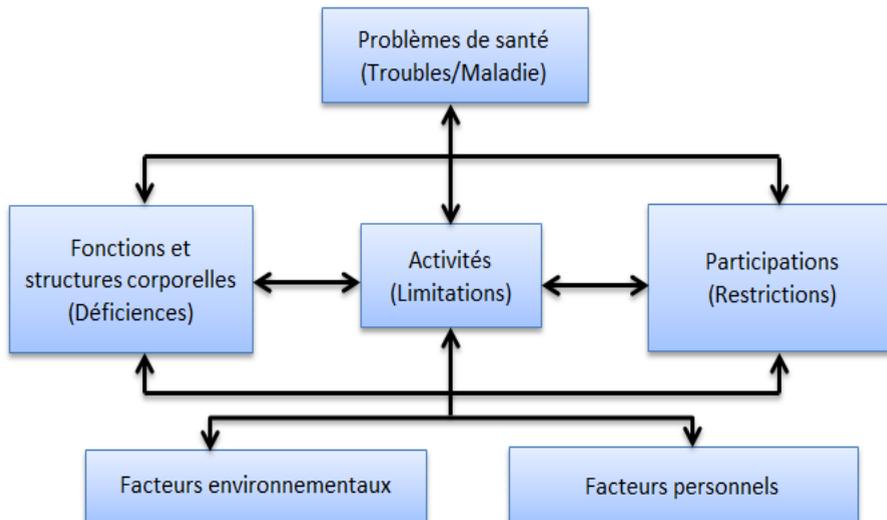


Figure 3 Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation Mondiale de la Santé, 2001

Nous allons le comprendre à l'aide du schéma et des définitions issues du manuel de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, ci-dessous.

– Le fonctionnement est « *un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société* » il s'agit du versant positif de chaque composante.

– Le handicap est le « *terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participations* », il s'agit du versant négatif de chaque composante.

– L'activité est « *l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne* », la limitation d'activité est le handicap (incapacités).

– La participation est « *l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle* ».

– La restriction de participation correspond aux « *problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle* » et constitue le handicap ou le désavantage social. Ainsi le terme « *activité* » remplace celui d'« *incapacité* », le terme « *participation* » remplace celui de « *handicap* ».

Le handicap est considéré comme un phénomène complexe qui résulte d'interactions entre des conditions de santé, des facteurs contextuels et des facteurs personnels. La CIF instaure l'idée que le handicap ne résulte pas uniquement de facteurs personnels mais aussi de facteurs environnementaux, ce qui implique que les relations entre déficiences et incapacités ne sont pas linéaires.

La CIF permet d'intégrer la personne dans sa totalité. De cette classification ressort le fait que deux personnes touchées par la même maladie ne vont pas souffrir du même handicap selon les conditions d'environnement dans lesquelles elles vont vivre.

Peu importe les systèmes de classification auxquels il est possible de se référer, il y a un consensus sur le fait qu'un diagnostic psychologique de retard mental ne peut être posé qu'en présence des trois critères énoncés dans la définition précitée, soit :

- Des limitations significatives du fonctionnement intellectuel,
- Des limitations significatives du comportement adaptatif,
- Une apparition de ces limitations durant la période développementale.

Actuellement, il est impératif d'évaluer les situations et les besoins des personnes présentant des capacités intellectuelles limitées. L'intervention pour les personnes atteintes de maladie mentale se situera au niveau de leur rééducation et de leur réintégration sociale afin qu'elles puissent se rétablir

et reprendre leur vie antérieure. Pour la population qui nous intéresse, c'est-à-dire les personnes manifestant une déficience intellectuelle, l'intervention se situera au niveau de l'intégration sociale et de l'adaptation.

Nous verrons dans ce second chapitre que l'accompagnement à l'autodétermination est un moyen de travailler sur l'adaptation et l'intégration sociale des personnes présentant des limites de capacité intellectuelle.

Chapitre II

Réflexions autour de l'autodétermination

Le terme autodétermination peut paraître abstrait et beaucoup de définitions lui ont été données, ce qui peut mener à un certain flou. Pour le comprendre partons de son étymologie : « auto » vient du grec et signifie « soi-même », « détermination » vient du latin et signifie « fixation d'une limite ». L'autodétermination est donc le fait de se définir une limite pour soi-même et par soi-même.

L'autodétermination peut paraître simple à comprendre et à appliquer lorsqu'il s'agit de personnes disposant de toutes leurs capacités mentales et physiques, mais lorsque l'on parle d'autodétermination pour des personnes handicapées ou déficientes intellectuelles, la complexité et les obstacles surviennent.

Nous allons nous intéresser longuement à ce domaine passionnant qu'est l'autodétermination. Entre évidences et hésitations, enthousiasme et scepticisme, nous allons tenter de contextualiser l'autodétermination en traitant son histoire, ses définitions et ses caractéristiques. Puis nous verrons la façon dont différents auteurs se sont approprié cette notion, nous verrons également quel est l'intérêt de ce concept dans l'accompagnement des personnes présentant des limites de capacité intellectuelle.

I. INTRODUCTION A L'AUTODETERMINATION

L'histoire de l'autodétermination

Historiquement le terme autodétermination s'applique à la géopolitique, il s'agit de l'action, pour un peuple, de prendre en main son propre destin, c'est-à-dire de choisir librement son statut international et son organisation politique et administrative. Autrement dit, il s'agit du « droit des peuples à disposer d'eux-mêmes », indépendamment de toute influence étrangère,

introduit en 1945 en droit international et en diplomatie avec la charte des Nations Unies¹⁰. Ce droit pose les bases de l'autodétermination. Ce terme est le plus souvent utilisé par les minorités ethniques ou religieuses pour revendiquer leur indépendance par rapport à un état plus vaste. Il s'agit d'une revendication pour le droit de mener sa vie selon ses propres choix.

Ces deux dernières décennies, un mouvement de réflexion et d'action au sujet de l'émancipation et de l'autodétermination des personnes handicapées mentales s'est développé en Europe et dans le monde entier. Ce mouvement trouve son origine dans le discours social qui prône l'intégration et la participation sociale des personnes qui en étaient auparavant exclues afin de favoriser leur épanouissement personnel. Ce discours s'adresse à toutes les personnes handicapées, quels que soient la sévérité et le type de handicap dont elles sont porteuses. Ainsi plusieurs initiatives ont vu le jour et nombreuses d'entre elles ont connu un franc succès, prouvant ainsi qu'avec un encadrement adapté et des moyens suffisants, les personnes handicapées peuvent vivre en communauté tout en participant activement à la vie sociale.

Nous voyons donc que le terme autodétermination s'est appliqué à différents domaines au cours de l'histoire ainsi qu'à plusieurs mouvements de revendication comme la normalisation, la vie autonome, les droits de l'Homme, la défense des personnes ayant des incapacités, et l'égalité des chances. Le point commun qui lie les personnes qui ont revendiqué leur autodétermination est d'appartenir à une minorité, souvent opprimée.

Un concept complexe

Nous voyons ici que l'autodétermination est revendiquée par un groupe et pour ce groupe, peuple, minorité ethnique... Ce concept est également revendiqué par des groupes de personnes présentant des déficiences intellectuelles. La particularité de notre sujet est que l'autodétermination est revendiquée par un groupe pour chacun des individus qui composent ce groupe et non pour le groupe dans son ensemble. En effet, dans le principe d'autodétermination des peuples, c'est le peuple entier qui choisit les décisions qu'il souhaite s'imposer. Dans notre sujet, il s'agit d'un groupe qui revendique le droit de choisir, pour chacun des membres du groupe, et non pour le groupe dans son entier.

Nous allons voir que l'autodétermination revendiquée par un peuple est tout à fait différente de celle que revendique notre population d'étude. Comme nous l'avons dit, un peuple veut pouvoir choisir son organisation

¹⁰ Chapitre 1, Article 1, Alinéa 2 de la Charte des Nations Unies, 1945.

politique, et celle-ci sera la même pour tous. Lorsqu'il s'agit de personnes présentant des limites intellectuelles les « règles » choisies ne sont pas collectives mais au cas par cas.

L'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle c'est à la fois l'autonomie, la capacité et la liberté de faire des choix, pour des petites choses comme pour de grandes choses. C'est quelque chose qui va de soi lorsque l'on dispose de toutes ses facultés mentales et physiques. Elle implique la confiance en soi, en ses capacités de réalisation mais aussi l'existence d'un élan, d'une recherche de liberté. C'est en cela qu'il s'agit d'un idéal.

L'autodétermination dépend des capacités individuelles qui s'élaborent lors du développement et des apprentissages. Elle dépend des caractéristiques de l'environnement, lorsque celui-ci offre des opportunités d'apprentissage à la personne, elle pourra alors développer des comportements autodéterminés ; lorsque l'environnement n'est pas favorable, l'apprentissage de l'autodétermination sera plus difficile. Les caractéristiques individuelles et environnementales interagissent et favorisent ou au contraire freinent l'émergence des compétences d'autonomie, d'autorégulation, d'empowerment et d'autoréalisation. Ces compétences, que nous allons développer, caractériseront le degré d'autodétermination de la personne.

Une question d'apprentissage

L'autodétermination est donc la capacité « *d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (Boivert 1998). Autrement dit c'est la capacité non seulement à se gouverner soi-même, à se déterminer soi-même, mais aussi à disposer de soi à partir d'une décision absolument souveraine.

Savoir s'autodéterminer résulte d'un apprentissage qui a le plus souvent lieu dans l'enfance. Pour la personne présentant une déficience intellectuelle, s'autodéterminer sera l'aboutissement de cet apprentissage. C'est un processus fait d'étapes successives, dans lequel la personne handicapée se situe au centre. Le point de départ étant la volonté du sujet et son maintien dans le temps, et non le déterminisme institutionnel.

Pour Paul Ricoeur (1913-2005), philosophe français, une personne autodéterminée est sujette de ses paroles, de ses choix et de ses actes, il parle de « l'homme capable », celui qui peut dire « je peux ». Il décline ainsi quatre capacités :

« – La capacité de prendre conscience de soi, de ce qu'on est, de s'attribuer une identité « Je m'appelle... », « Je suis untel ». Être soi-même, se reconnaître soi-même, être différent des autres,

– La capacité d'agir par soi-même : faire advenir dans le monde des événements, des nouveautés, quelque chose qui n'aurait pas existé sans moi et pouvoir dire : « C'est moi qui l'ai fait »,

– La capacité de raconter : pouvoir rendre compte de ses choix, exposer l'intention qui nous guide, élaborer le récit de sa vie, relier entre eux des événements, c'est fondamentalement la capacité à donner du sens à sa vie. « Voilà pourquoi j'ai fait cela, voilà le sens que cela donne à ma vie »,

– La capacité de se reconnaître à l'origine d'une parole ou d'une action, d'être responsable, jusqu'à pouvoir porter les conséquences de ses actes. » (Cité par Zielinski 2009).

Plusieurs éléments sont sous-jacents à ces dimensions comme faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts à atteindre, s'observer, s'évaluer, être capable d'anticiper des résultats, avoir confiance en soi et se connaître soi-même. Nous le comprenons ici, quelles que soient nos capacités intellectuelles, nous ne sommes pas tous en mesure de nous autodéterminer en toutes circonstances.

L'autodétermination est un apprentissage, nous allons voir que plusieurs auteurs se sont intéressés à ce sujet. Comment apprend-on ? Pourquoi apprendre ? Tout le monde peut-il apprendre à s'autodéterminer ?

II. THEORIES DE DIFFERENTS AUTEURS

Il n'est pas aisé, dans la littérature, de délimiter l'autodétermination, étant donné les diverses conceptions théoriques qui en sont faites. Cette partie reprend donc les éléments conceptuels qui semblent les plus adéquats et utiles pour appréhender des adultes présentant des incapacités intellectuelles.

Deci et Ryan, besoins physiologiques et motivation

Depuis les années 70, Deci, et Ryan, professeurs de psychologie et de sciences sociales, ont proposé différentes formulations théoriques. En 2002 ils postulent l'existence de trois besoins psychologiques basiques qui, dans le cadre d'un environnement favorable à leur épanouissement, permettent à l'individu de s'accomplir sur le plan comportemental et personnel. Ces trois besoins sont le besoin de compétence, le besoin de parenté et le besoin d'autodétermination.

– Le besoin de compétence se rapporte à la sensation que peut éprouver l’individu lorsqu’il interagit efficacement avec son environnement et lorsqu’il a l’occasion d’utiliser ses capacités.

– Le besoin de parenté correspond au besoin de se sentir appartenir à un groupe. Il n’est pas satisfait dans le but d’obtenir des bénéfices mais il est assouvi uniquement pour partager avec d’autres membres un sentiment d’unité. Ce besoin rappelle celui que le psychologue Abraham Maslow (1908-1970) a nommé le besoin d’appartenance dans sa théorie, que nous exposerons plus tard dans notre écrit.

– Le besoin d’autodétermination fait référence au fait d’être à l’origine de son propre comportement. L’autodétermination est directement liée au fait d’agir soit par intérêt pour l’activité, soit en vertu des valeurs auxquelles l’individu adhère.

La satisfaction de ces trois besoins mène généralement à une sensation de bien-être chez les individus. Les auteurs font une différence entre les besoins psychologiques et les motivations, qui peuvent directement émaner des besoins physiologiques.

Dans ce cadre théorique, il existe de nombreuses motivations qui ne sont pas essentielles au bien-être de l’individu. Cette théorie est fondée sur le présupposé que les individus sont naturellement enclins à intégrer les expériences qui leur permettent l’expression des besoins psychologiques fondamentaux cités ci-dessus.

En estimant que différentes formes de motivation se distribuent sur un continuum d’autodétermination, ils distinguent trois formes de motivation : l’amotivation, la motivation extrinsèque qui existe sous quatre formes, externe, introjectée, identifiée et intégrée, et enfin la motivation intrinsèque.

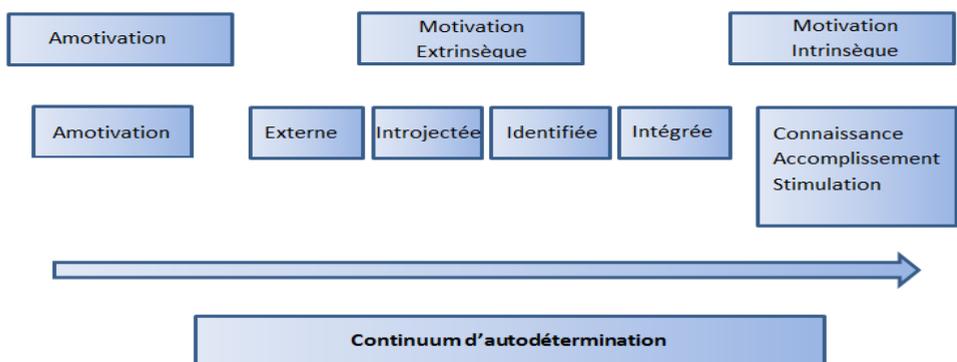


Figure 4 : Les types de motivation et de régulation dans le cadre de la théorie sur l’automotivation

– Amotivation

L'amotivation aussi appelée « résignation apprise », se définit comme étant l'absence de motivation autodéterminée chez l'individu. Fenouillet, docteur en sciences de l'éducation, parle ainsi de l'amotivation comme d'une résignation acquise : « *la résignation n'est pas [...] un trait de caractère, encore moins la marque du destin, mais le résultat d'un apprentissage* » (Fenouillet & Carré 2009, p 181) et est le fruit d'une construction personnelle et sociale. Elle se produit quand une personne ne perçoit plus la relation entre ce qu'elle fait et les résultats de son action. Nous pouvons penser que les personnes présentant des limites de capacité intellectuelle sont confrontées à la résignation apprise. Prenons l'exemple de la lecture, les efforts des personnes en difficulté paraissent démesurés par rapport aux bénéfices qu'ils en tirent. À la longue, l'individu en viendra à se questionner sur les raisons qui le poussent apprendre puisque ses efforts ne semblent pas donner de résultat. Alors il essaiera d'apprendre mais de manière automatique, sans ressentir une motivation autodéterminée pour ce qu'il fait.

Pour les auteurs de cette théorie, trois raisons expliquent l'émergence de l'amotivation :

- L'impossibilité perçue d'atteindre le résultat souhaité car l'individu a appris à se résigner face à certaines situations,

- La perception par l'individu d'un manque de compétence pour émettre le comportement souhaité, comme le stipule le psychologue canadien Bandura (2007) dans le cadre du sentiment d'efficacité personnelle,

- Le fait que l'activité ou le résultat n'ont aucune valeur aux yeux de l'individu.

C'est en travaillant sur ces trois éléments, le sentiment de réussite, le sentiment d'efficacité personnelle et la valorisation de soi, que les personnes se verront accéder à de plus en plus d'autodétermination.

– Motivation extrinsèque

La motivation extrinsèque survient lorsque l'individu tente d'obtenir quelque chose en échange de la pratique de l'activité. On la retrouve dans toutes les situations où l'individu se livre à une activité dans le but d'en retirer un profit ou pour éviter quelque chose de déplaisant. L'activité n'est pas pratiquée pour le plaisir qu'elle apporte, mais pour des raisons souvent totalement externes à l'individu. Deci et Ryan ont proposé trois types de motivations extrinsèques. Ces trois types se situent sur un continuum de motivation autodéterminée. En allant du degré le plus faible de motivation autodéterminée au plus élevé, on retrouve : la régulation externe, la régulation introjectée, la régulation identifiée et la régulation intégrée.

o Externe

La régulation externe se définit comme le fait que l'individu soit motivé par des éléments externes comme des récompenses matérielles ou des punitions. Un exemple est celui qui pratique un sport dans le seul but de gagner beaucoup d'argent plus tard.

o Introjectée

La régulation introjectée implique que l'individu commence à intérioriser ce qui influence ses comportements et ses actions. Elle permet l'intériorisation de contraintes qui étaient auparavant extérieures à l'individu, mais elle implique que l'individu ressent de la culpabilité ou encore de la pression s'il ne fait pas cette activité. Un exemple serait la pratique d'un sport parce que cela est apprécié par l'entourage.

o Identifiée

La régulation identifiée implique que l'individu commence à prendre conscience de l'intérêt qu'il porte à cette activité et que non seulement il en est valorisé, mais qu'il trouve également important de la pratiquer et que ce choix est fait librement. L'exemple de ce type de motivation autodéterminée est la pratique d'un sport, parce qu'elle procure du plaisir, mais aussi parce qu'elle permettra certains avantages à long terme.

o Intégrée

La régulation intégrée signifie que l'individu s'engage spontanément dans des activités qui sont liées à la réalisation de lui-même. Par exemple la pratique d'un sport parce qu'elle procure du plaisir et uniquement pour des raisons personnelles.

– Motivation intrinsèque

La motivation intrinsèque est considérée comme le plus haut niveau de motivation autodéterminée que peut atteindre un individu, il s'agit de la motivation de faire pour le simple plaisir, par intérêt. C'est la motivation de celui qui a un intérêt gratuit, et que l'on retrouve souvent dans les loisirs. Celui qui pratique une activité parce qu'il en retire du plaisir et une certaine satisfaction sans recherche de gain financier ou autre.

Selon la théorie de l'autodétermination, les individus parvenant à satisfaire leur besoin d'autodétermination agissent par motivation intrinsèque et par régulation identifiée ou intégrée. À l'opposé, ceux qui ne parviennent pas à satisfaire ce besoin d'autodétermination agissent dans leurs activités selon une motivation par régulation introjectée, par régulation externe ou encore sont amotivés. Dans cette théorie les facteurs sociaux et environnementaux peuvent faciliter ou nuire à la motivation autodéterminée.

La théorie d'Albert Bandura (1925-) sur l'efficacité personnelle mérite que nous nous y arrêtions un moment. Cette théorie explique le fonctionnement et le développement psychologique d'un individu à partir de trois facteurs en interaction : le comportement, l'environnement social et la personne. Selon Bandura la plupart des comportements sont co-déterminés par de nombreux facteurs en interaction, un de ces facteurs étant l'efficacité personnelle perçue (Bandura, 1997). « *Si les personnes ne croient pas qu'ils peuvent, par leurs propres actions, produire les résultats souhaités tout en évitant que des événements fâcheux surviennent, ils ont peu de raison d'agir ou de persévérer face aux difficultés* » (Cité par Carré & Fenouillet 2009, p.28). Il ne s'agit pas du nombre d'aptitudes que la personne possède, mais ce qu'elle croit pouvoir faire dans des situations variées. Des personnes différentes avec des aptitudes identiques, ou la même personne dans des circonstances différentes, peuvent donc obtenir des performances faibles, bonnes ou extraordinaires, selon les variations de leurs croyances en leur efficacité personnelle. Un fonctionnement efficace nécessite donc à la fois des aptitudes et des croyances d'efficacité pour bien les utiliser.

Plusieurs modèles théoriques ont émergé au sein du corpus de littérature sur le handicap mettant davantage l'accent sur l'action autodéterminée et sa promotion plutôt que sur l'élément motivationnel. C'est l'un de ces modèles que nous allons voir maintenant.

Wehmeyer, concept d'agent causal

Selon Michael Wehmeyer (2003), directeur du Center on Developmental Disabilities de l'université du Kansas, « *L'autodétermination regroupe les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix non influencés par des agents externes indus.* » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 209), un comportement autodéterminé est une action volontaire, intentionnelle, causée ou initiée par la personne elle-même.

Wehmeyer et ses collaborateurs ont proposé une théorie fonctionnelle de l'autodétermination. Le concept d'agent causal, au centre de cette théorie, explique comment et pourquoi les personnes deviennent autodéterminées plutôt qu'« hétéro-déterminées ». Un comportement autodéterminé se rapporte aux « *actions volontaires qui permettent à quelqu'un d'agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie ou de maintenir sa qualité de vie* » (Wehmeyer 2005, p. 117). Lorsque la personne est autodéterminée c'est elle qui fait ou qui cause les événements survenant dans sa vie. Par conséquent la personne agit avec l'intention de

causer un effet pour atteindre un objectif spécifique afin de causer un changement. Ainsi la personne est un « agent causal » de sa vie, elle définit les objectifs qui lui semblent importants et met en place des actions pour les atteindre. Prenons l'exemple de l'association nationale représentant les personnes handicapées intellectuelles, « Nous aussi » qui affirme sur son site internet : « *Nous voulons : avoir droit à la parole, et nous exprimer sur ce qui fait notre vie : le travail, la vie privée, les vacances, ... Avoir un droit de décision sur ce qui fait notre vie, avec plus ou moins d'aide, selon nos capacités* ». Les membres de l'association réclament d'être agents causaux de leur propre vie.

Selon cette théorie, une action est autodéterminée si elle remplit quatre caractéristiques essentielles, les deux premières étant les plus significatives.

- La personne agit de manière autonome (autonomie),
- Le comportement est autorégulé (autorégulation),
- La personne initie et réagit aux événements d'une manière autonome sur le plan psychologique (empowerment),
- La personne agit d'une manière autoréalisée (autoréalisation).

Ces caractéristiques essentielles ne se rapportent pas au comportement exercé, mais bien à la fonction que le comportement remplit pour la personne, c'est-à-dire, si l'action a permis à la personne d'agir en tant qu'agent causal.

- L'autonomie :

Selon Wehmeyer, pour être autodéterminé, il faut tout d'abord avoir une certaine autonomie. « *Une personne autonome est quelqu'un qui ne dépend de personne, qui est indépendant, libre* » (Le Robert, 1998). L'autonomie est la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans subordination à autrui. L'autonomie c'est aussi la capacité de mener une existence relativement indépendante, de se fixer des buts, de le signifier à d'autres, et de donner du sens à sa vie.

- L'autorégulation :

Pour Wehmeyer être autodéterminé, c'est aussi avoir un comportement autorégulé. L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences. Il s'agit alors de faire preuve de souplesse et d'ajustement pour se prendre en charge, planifier des objectifs, résoudre des problèmes.

Pour la population qui nous intéresse, se pencher sur la notion d'autorégulation est primordial. En effet les recherches tendent à montrer qu'il existe un déficit d'autorégulation chez les personnes déficientes intellectuelles.

Les personnes présentant des incapacités intellectuelles, semblent éprouver des difficultés à mettre en œuvre plusieurs stratégies relevant de l'autorégulation ; ces difficultés doivent être mieux connues et prises en compte pour proposer des modalités d'intervention adaptées. Nous retiendrons dans l'article de Marie-Claire Haelewyck et Nathalie Nader-Grosbois (2007), respectivement docteur en sciences pédagogiques et docteur en sciences de l'éducation, trois raisons à ce déficit d'autorégulation :

- o Le monde extérieur, et non l'individu, a un contrôle sur la vie personnelle,
- o Le manque d'expérience dans l'ajustement de leurs comportements,
- o Les difficultés à tirer parti des expériences directes avec l'environnement.

Aussi l'« hétérorégulation », processus d'étayage par un tiers, peut être une façon de pallier ce déficit d'autorégulation, elle améliore le niveau de fonctionnement de la personne.

Il existe différents niveaux d'hétérorégulation et la question est de savoir lequel adopter : faut-il « faire à la place de » ou donner les moyens à la personne d'atteindre un objectif ? L'idéal est, bien entendu, de donner à la personne les moyens d'atteindre son objectif sans se substituer à elle. Il s'agit de l'aider à organiser son activité pour qu'elle trouve la solution par elle-même. En effet, aider la personne à réguler son activité ne consiste pas à « faire à la place de », mais plutôt à favoriser la prise de conscience de ses erreurs :

« Qu'attendais-tu comme résultat ? » ; « Qu'as-tu obtenu ? » ; « Quel est l'écart entre les deux ? » ; « Comment expliques-tu cet écart ? ».

Comme nous l'avons vu avec la théorie de Deci et Ryan, la répétition de l'échec et l'absence d'accompagnement dans le traitement des erreurs peuvent avoir des conséquences néfastes sur la personne : perte de motivation, résignation apprise, peu de confiance en soi et dépendance aux autres. Il faudra donc aider la personne à évaluer ses ressources personnelles et à évaluer l'environnement et les conditions qu'il présente de manière à faire concorder désir, capacités et occasion permettant la réalisation de ce désir.

Dans le domaine de l'autorégulation, nous ne sommes pas dans le registre des causes de la déficience intellectuelle, mais plutôt dans le registre des conséquences.

La capacité à faire des choix, à prendre des décisions, se travaille dès l'enfance. Chez les personnes présentant une déficience intellectuelle cet apprentissage n'a pas eu lieu. Cependant la personne déficiente intellectuelle présente des capacités d'apprentissage, apprend lentement, mais elle apprend. Même adulte, il n'est pas trop tard pour apprendre à s'autoréguler.

– L'empowerment :

L'empowerment psychologique (autonomisation ou capacitation en français) est aussi une composante de l'autodétermination. L'empowerment peut se comprendre comme la prise en charge de l'individu par lui-même, comme son nom l'indique, « power », il s'agit d'acquérir un pouvoir. Pouvoir travailler, pouvoir apprendre, pouvoir se débrouiller seul... L'empowerment n'est pas possible sans confiance en soi, sans sentiment d'efficacité personnelle, sans penser que l'on peut exercer un contrôle sur sa propre vie.

Pour aider une personne à accéder à l'empowerment il faut se centrer sur ses forces, ses droits et ses habilités. C'est un concept primordial dans l'éducation de personnes ayant une déficience intellectuelle car il les invite à exercer leurs droits civiques et à accéder à une dimension citoyenne souvent oubliée dans leur prise en charge. Accéder à l'empowerment est aussi un moyen de sortir d'une logique de prise en charge.

– L'autoréalisation :

Enfin, être autodéterminé selon Wehmeyer, c'est aussi avoir un certain degré d'autoréalisation, c'est-à-dire avoir la capacité de se réaliser par soi-même. Cette capacité implique de connaître ses forces, ses faiblesses, et d'agir en conséquence (Lachapelle, 2003). L'esprit d'analyse et l'esprit critique sont des atouts pour s'autoréaliser.

Il est possible d'estimer le degré d'autodétermination d'une personne à partir de ces quatre composantes avec l'échelle d'autodétermination élaborée par le laboratoire de recherche interdépartementale de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Cette perception de soi est plus fine au fur et à mesure de notre vie.

Nous continuerons l'exposé des théories de l'autodétermination par la théorie de l'innovation avec Yves Lachapelle.

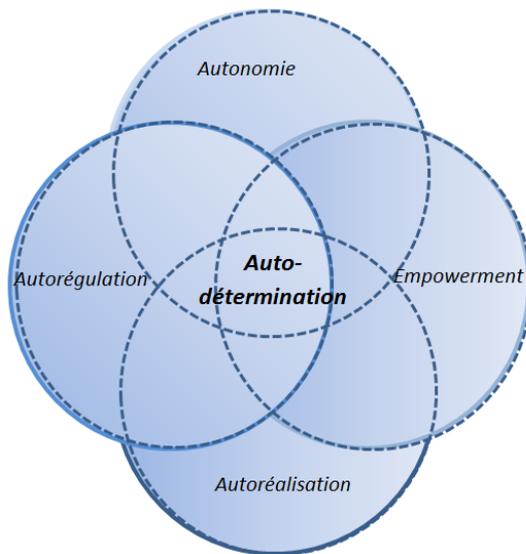


Figure 1: Yves Lachapelle & Michael Wehmeyer – Journée TSA

Lachapelle, technologies de soutien à l'autodétermination

Actuellement titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA), Lachapelle participe activement à la promotion de l'autodétermination chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles : « *Je crois fermement que toute personne a un potentiel à développer, mais il ne faut pas avoir des attentes irréalistes* » (Lachapelle 2010, p 6). Pour Lachapelle, chaque personne dispose en elle d'un potentiel, peu importe les incapacités existantes. Il soutient que toute personne a le droit de faire des choix et de prendre des décisions pour exercer un contrôle sur sa vie. Il affirme qu'il est tout à fait possible d'amener une personne vers une plus grande autonomie, à condition de disposer des moyens et de l'encadrement nécessaire. Cette idée est partagée par d'autres auteurs, mais Lachapelle ajoute que l'accompagnement à l'autodétermination peut aussi se faire à l'aide d'appareils électroniques.

L'autodétermination doit viser à favoriser de façon optimale la participation de la personne, ce qui l'amènera à percevoir l'environnement de façon plus adaptée et à identifier plus précisément ses propres ressources. A chaque intervention, l'accompagnant doit se demander si la personne aurait été en mesure d'accomplir cette tâche si l'environnement avait été davantage adapté, si la personne disposait des ressources intellectuelles et matérielles nécessaires.

Selon Lachapelle, toutes les personnes peuvent être amenées à l'autodétermination, y compris celles qui sont lourdement handicapées. Il

est généralement possible d'adapter l'environnement, avec différentes technologies, pour que ces dernières soient en mesure de faire quelques choix simples. Mettre les nouvelles technologies au service du travail social peut paraître surprenant mais les recherches de Lachapelle montrent l'intérêt que représente cette nouvelle voie de recherche.

Au quotidien l'utilisation de technologies est omniprésente : ordinateurs portables, téléphones intelligents à écran tactile, iPod, porte-clés numériques... Ces technologies ont d'abord été développées pour faciliter l'accessibilité et le partage d'informations entre tous, mais elles possèdent également un potentiel extraordinaire pour favoriser l'apprentissage et le maintien de comportements autodéterminés tels que faire des choix, prendre des décisions et exercer plus de contrôle sur son environnement. « *Ce type de technologie assiste les personnes vers le développement de comportements autodéterminés, facilitant par le fait même les multiples tâches et actions nécessaires à une vie sécuritaire et polyvalente en milieu résidentiel.* » (Lachapelle 2010, p 8).

Les outils technologiques de soutien à l'autodétermination vont combiner des images et des consignes verbales et ainsi permettre d'accompagner la personne en lui fournissant les indications dont elle a besoin. Les technologies accroissent l'autonomie de la personne en lui permettant d'agir par elle-même sans attendre l'aide d'un proche ou d'un intervenant. « *Pour demeurer dans l'esprit de l'autodétermination, l'appareil ne doit pas agir à la place de la personne et la rendre dépendante ; il faut plutôt qu'il aide cette dernière à accomplir certaines tâches.* » (Lachapelle 2010, p 6).

Fougeyrollas, processus de production du handicap

Nombreuses sont les recherches qui montrent que les personnes avec une déficience intellectuelle sont faiblement autodéterminées. Nous pouvons alors nous demander s'il s'agit là d'une caractéristique intrinsèque de la déficience intellectuelle : la personne serait-elle totalement incapable de comportements autodéterminés ? Ou alors, est-ce que l'environnement, tel qu'il est organisé, ne permet pas l'émergence de comportements autodéterminés ? Les théories que nous venons de voir abordent succinctement l'idée que l'environnement peut être responsable du handicap. Pour Fougeyrollas, docteur en anthropologie de l'Université Laval au Canada et spécialisé dans l'étude du phénomène de construction sociale du handicap, cette idée est au centre de sa théorie : le Processus de Production du Handicap ou P.P.H. Lui-même présentant un handicap moteur, il participe à la promotion des dimensions sociales et

environnementales du handicap au sein de divers comités d'experts nationaux et internationaux reliés à la réadaptation, et à l'intégration des personnes ayant des incapacités.

Le P.P.H. est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Fougeyrollas explique que le terme « processus de production du handicap » est pris comme synonyme de « phénomène ou processus handicapant ».

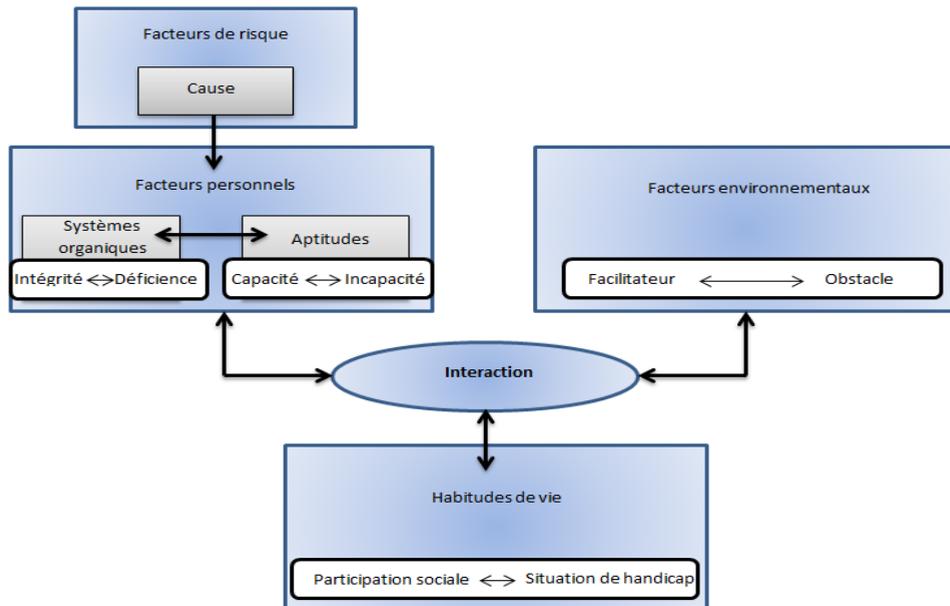


Figure 6 : FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166p.

Le PPH montre que la réalisation de nos habitudes de vie est le résultat de notre identité, de nos choix, de déficiences de nos organes, de nos capacités et incapacités, mais également des caractéristiques de l'environnement. Pour comprendre ce processus nous allons en expliquer chaque composante.

– Les facteurs de risque

Les facteurs de risque sont les éléments appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité et au développement d'une personne.

– Les facteurs personnels

Les facteurs personnels sont les caractéristiques intrinsèques à la personne, son âge, son sexe, son identité socioculturelle, ses aptitudes et ses systèmes organiques.

o Les aptitudes : « *Une aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale* » (Fougeyrollas 2001, p.113). Les aptitudes vont de la capacité optimale à l'incapacité complète.

o Les systèmes organiques : « *Un système organique est défini comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Les systèmes organiques vont de l'intégrité à la déficience complète.* » (Fougeyrollas 2001, p.112).

Les facteurs personnels à l'origine des situations de handicap chez la personne déficiente intellectuelle sont :

– Des difficultés de compréhension des phrases abstraites,

– Une lenteur dans le traitement de l'information et dans l'apprentissage.

– Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux sont les dimensions sociales ou physiques qui déterminent le contexte et l'organisation d'une société. Ils peuvent faciliter ou au contraire constituer des obstacles à l'autodétermination et à la participation sociale. En effet la complexité du monde dans lequel nous évoluons est un obstacle à la participation sociale des personnes avec une déficience intellectuelle. Il en est de même pour le rythme de vie de notre société, nous sommes amenés à faire des choses de plus en plus complexes, en allant de plus en plus vite et en faisant preuve de flexibilité...

Un autre obstacle réside dans la faiblesse des attentes de l'environnement social à l'égard des personnes déficientes intellectuelles. Ceci est très bien exprimé dans le site internet de l'association « Nous Aussi »¹¹ : « *ne pas nous considérer comme des enfants, des grands enfants* ». Il s'agit de modifier la perception sociale, de passer outre le phénomène de stigmatisation sociale. En effet le regard que pose l'environnement social sur la déficience intellectuelle peut être un obstacle à l'autodétermination en ne mettant pas suffisamment les personnes en situation de faire des choix et de prendre des décisions.

¹¹ Association nationale représentant les personnes handicapées intellectuelles, dont le but est de permettre aux personnes handicapées intellectuelles d'affirmer leur droit à prendre part aux décisions qui les concernent.

Soulignons également l'existence d'« effets retours » des facteurs environnementaux sur les facteurs personnels qui peuvent aggraver les limitations des personnes. Ce phénomène est très bien documenté en psychologie sociale par des études qui démontrent le risque, pour les individus de groupes stigmatisés, d'adopter les comportements qui stigmatisent le groupe. Robert K. Merton (1910-2003), sociologue américain, décrit ce phénomène dans la notion de « prédiction créatrice » ; il s'agit de l'idée selon laquelle les hommes réagissent à une situation en fonction des caractères objectifs de cette situation mais aussi en fonction de la signification qu'ils lui donnent. « *La prédiction créatrice débute par une définition fautive de la situation, provoquant un comportement nouveau qui rend vraie la conception, fautive à l'origine* » (Merton 1953, p.173.) Il montre que ce concept permet d'expliquer un bon nombre de situations sociales, comme l'exclusion des personnes handicapées.

– Les habitudes de vie

Les habitudes de vie sont les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne valorisés par son contexte socioculturel ou par la personne elle-même selon ses caractéristiques. « *Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence* » (Fougeyrollas 2001, p.114). La qualité des habitudes de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total.

Les habitudes de vie résultent de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Ainsi nous pouvons dire que la réalisation des habitudes de vie et donc la participation sociale est situationnelle et qu'elle ne peut être réduite uniquement aux facteurs personnels ou aux facteurs environnementaux, elle dépend des choix des personnes et des possibilités offertes par l'environnement.

Le PPH est donc un modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne mais sur l'environnement, le handicap n'est pas un attribut de la personne, il caractérise plutôt une situation. Il naît de la rencontre d'une personne, avec ses déficiences et ses incapacités, et d'un environnement qui peut être plus ou moins handicapant. Ainsi deux personnes présentant un niveau de déficience ou d'incapacité égal pourront se trouver ou non en situation de handicap en fonction de l'environnement dans lequel elles évoluent.

Toutes ces théories ont pour point commun : leur optimisme, leur vision positive de la personne présentant des limites de capacité intellectuelle. Avec Deci, Ryan, Wehmeyer, Lachapelle et Fougeyrollas, on ne se

concentre pas sur les limites et les incapacités, mais au contraire sur le potentiel et les aptitudes de la personne déficiente intellectuelle. C'est en cela que la théorie de l'autodétermination comporte tout son intérêt.

III. L'INTERET DE L'AUTODETERMINATION

Nous voyons avec tous ces modèles théoriques que l'autodétermination est un concept complexe qui peut sembler difficile à mettre en place. C'est un travail long et difficile, et on peut se demander pourquoi le mettre en place ? Pourquoi ne pas rester dans le confort du « faire à la place de », dans des habitudes rassurantes ? Tout d'abord parce que l'autodétermination est un facteur de santé et de bien-être, ensuite parce qu'elle favorise la qualité de vie et la participation sociale, si importante à l'épanouissement de chacun. (Fougeyrollas et le P.P.H.)

Facteur de santé et de bien être

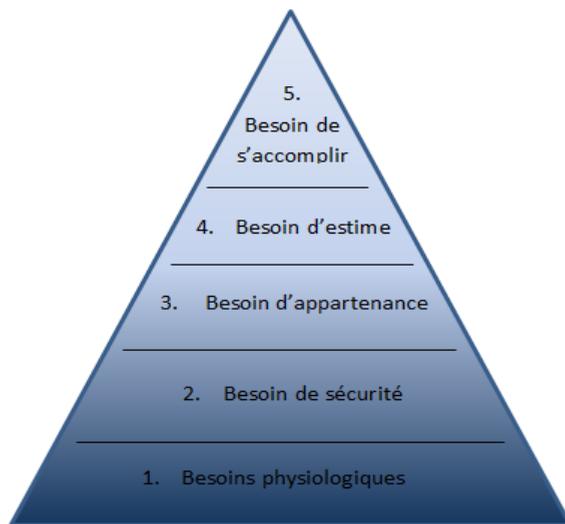


Figure 2 : Pyramide de Maslow – hiérarchisation des besoins humains

La déficience intellectuelle est fortement associée à un déficit de santé. Mais plusieurs facteurs ont contribué à l'amélioration de la santé des personnes en situation de handicap. Parmi eux on compte les progrès de la médecine, l'apparition de nouveaux cadres politiques et législatifs et enfin la montée en puissance de l'autodétermination et de l'empowerment.

L'autodétermination comme facteur de santé, c'est ce que nous allons comprendre en nous basant sur la théorie de Maslow (1943). Selon Maslow

il existe cinq catégories de besoins s'organisant de façon hiérarchique. Le besoin suprême étant le besoin d'actualisation de soi.

– Besoin physiologiques

Les besoins physiologiques sont les besoins qu'il est nécessaire de satisfaire pour assurer la survie de l'individu (alimentation, respiration, repos, exercice, sexualité...). Ces besoins sont fondamentaux, ils priment sur tout autre type de besoin.

– Besoin de sécurité

Lorsque les besoins physiologiques sont assouvis, les besoins de sécurité émergent. Ils consistent à protéger l'individu contre le danger ou la menace (par exemple, avoir un salaire qui permette de se nourrir, se loger et se vêtir). Cette sécurité conduit à une plus forte acceptation de risques.

– Besoin d'appartenance

À un degré supérieur apparaissent les besoins d'amitié, d'affiliation et d'amour, le désir de nouer des relations. Il s'agit de la dimension sociale de l'individu qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, association,...). Si ces besoins de base sont satisfaits, apparaissent alors les besoins secondaires de développement.

– Besoin d'estime

Le besoin d'estime prolonge le besoin d'appartenance. Ces besoins sont satisfaits quand, d'une part, on ressent un sentiment de fierté, et quand d'autre part, on bénéficie de la reconnaissance de ses pairs. A l'inverse des autres, les besoins d'estime ne sont jamais totalement satisfaits.

– Besoins de s'accomplir

Au sommet de la hiérarchie prennent place les besoins de réalisation de soi ou d'actualisation. Il s'agit du besoin qu'éprouve l'individu d'atteindre ses ambitions, de se perfectionner, et de se réaliser. Maslow soutient que ceux qui ont satisfait les besoins les plus élevés de la pyramide ont une perception plus claire de la réalité. Cette actualisation permet à la personne handicapée de s'accepter telle qu'elle est, de se réaliser en dépassant les limites que son handicap semble lui imposer. Même sans handicap, certaines personnes n'atteindront pas ce niveau. Pour Maslow la notion de santé dépasse la seule absence de maladie, elle résulte de la satisfaction de ces besoins.

D'une autre façon, la théorie de Deci et Ryan (2002) nous montre que l'autodétermination est un facteur de satisfaction personnelle et donc de bien-être. Pour eux plus la motivation est autodéterminée, plus la personne bénéficiera de conséquences positives telles que l'augmentation de l'intérêt à faire une activité, des émotions positives pendant la pratique de cette activité, de la satisfaction à faire cette activité. Mais la motivation améliore

aussi l'attention, la mémoire, et la persévérance, et par conséquent amène à de meilleures performances et donc à une plus grande satisfaction et finalement au renforcement de l'estime de soi. Ce sont là des facteurs importants pour des personnes en situation de handicap, qui doutent parfois de leurs capacités et donc éprouvent rarement une satisfaction personnelle.

Favoriser la qualité de vie

L'OMS définit la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.* »

Le concept de qualité de vie n'est pas propre au domaine de la déficience intellectuelle. Né dans les années 1960 en tant qu'indicateur de bien-être de la population lié à la croissance économique, il est utilisé dans plusieurs domaines comme la médecine, les sciences sociales et économiques. Dans le champ de la déficience intellectuelle, la qualité de vie est un « *concept reflétant les conditions de vie souhaitées par une personne* » (Tremblay et Lachapelle, 2006) et est caractérisé par cinq éléments :

- Un sentiment de satisfaction envers la vie,
- Un état de bien-être physique, psychique, social et spirituel,
- Un état fonctionnel satisfaisant, manifesté par la présence de comportements adaptés,
- Un sentiment de contrôle sur sa vie,
- La réalisation d'occupations valorisantes, qui représente « *l'accomplissement de la personne sur les plans social, psychologique et spirituel* ».

Or, si nous retournons aux modèles théoriques précédemment cités, nous constatons que :

- Deci, Ryan et Wehmeyer nous montrent qu'être autodéterminé engendre une certaine satisfaction de soi,
- Maslow nous montre que se réaliser et donc s'autodéterminer favorise la santé et le bien-être,
- Un comportement autodéterminé est un comportement adapté,
- Pour Wehmeyer s'autodéterminer c'est être l'agent causal de sa propre vie, et donc avoir un contrôle sur celle-ci,
- Enfin Deci et Ryan nous rappellent qu'effectuer des occupations valorisantes pour soi et au regard des autres amène à plus d'autodétermination et inversement.

Nous pouvons donc en conclure que l'autodétermination améliore la qualité de vie de la personne. D'ailleurs, l'autodétermination constitue l'un des huit domaines généralement retenus pour mesurer la qualité de vie.

Favoriser la participation sociale

Le fait d'assumer des rôles sociaux a un impact positif sur la qualité de vie et renforce l'autodétermination. Avoir du contrôle sur sa vie et prendre part aux décisions qui nous concernent constitue un facteur d'amélioration de la qualité de vie (Lachapelle et al., 2005). L'importance des interactions sociales et le fait de pouvoir compter sur un réseau social ont également été soulignés comme facteurs d'amélioration de la qualité de vie.

En résumé, favoriser l'autodétermination, c'est ouvrir la voie à l'autonomie, la personne pensera et agira de manière indépendante en accord avec ses intérêts, ses préférences, ses aptitudes. C'est également favoriser l'autorégulation, elle pourra résoudre des problèmes par l'analyse des situations et l'anticipation des conséquences. C'est également permettre l'empowerment c'est à dire organiser sa propre vie en ayant confiance en ses ressources. Et enfin, c'est aboutir à la réalisation de soi.

CONCLUSION DE LA PARTIE THEORIQUE

Ces modèles théoriques nous apprennent que la déficience intellectuelle résulte de facteurs environnementaux, personnels et sociaux. Ils nous renseignent également sur le fait que les personnes présentant des capacités intellectuelles limitées éprouvent des difficultés comportementales, de participation sociale, d'adaptation et des difficultés de santé. Ces limitations de capacités sont à l'origine du handicap aussi appelé désavantage social. (cf. OMS et Ph. Wood). Il est important de noter que ces incapacités ne sont pas fixées, ni irréversibles, elles évoluent et il n'existe pas de relations linéaires entre déficience et incapacités. Chaque personne présentant une déficience intellectuelle présentera des incapacités qui lui sont propres et par conséquent elle subira un désavantage social singulier. Aussi la situation et les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle doivent être évalués de façon individuelle afin d'élaborer une stratégie d'intervention spécifique permettant l'intégration et l'adaptation sociale.

Le concept de l'autodétermination est vaste, concerne de nombreux domaines et a été traité de multiples façons. Concernant le domaine de la déficience intellectuelle, nous retiendrons que l'autodétermination est une revendication, mais c'est aussi un droit fondamental. Ce concept est apparu

comme pouvant répondre aux questions de la participation et de l'intégration sociale de personnes présentant des limites de capacités intellectuelles. Il est défini alors comme la faculté de faire concorder ses désirs, ses capacités et les occasions. Nous rappelons que l'autodétermination est un apprentissage qui favorise l'épanouissement personnel, la santé, le bien-être, la qualité de vie et la participation sociale.

Selon ces modèles théoriques une personne autodéterminée est à la fois autonome, autorégulée, exerce un pouvoir sur sa vie (empowerment) et est autoréalisée.

Au regard de ces informations, nous pouvons nous demander dans quelle mesure les personnes présentant des capacités intellectuelles limitées peuvent accéder à l'autodétermination.

En effet la personne autodéterminée est autonome et les personnes ayant une déficience intellectuelle interprètent de façon erronée l'environnement et les relations sociales. L'autonomie semble donc inatteignable dans ces conditions.

La personne autodéterminée a un comportement régulé, or la déficience intellectuelle implique des comportements inadaptés en inadéquation avec l'autorégulation.

La personne autodéterminée est indépendante, or rares sont les personnes avec une déficience intellectuelle vivant seules et subvenant à leurs besoins.

Enfin, la personne autodéterminée est autoréalisée alors que la personne déficiente intellectuelle n'a que rarement l'occasion de choisir le chemin qu'elle veut prendre dans la vie.

Nous l'avons compris au premier regard, autodétermination et déficience intellectuelle ne semblent pas compatibles voire complètement opposées.

Cependant, les modèles théoriques auxquels nous nous sommes référés nous indiquent que l'autodétermination dépend aussi de l'encadrement et des moyens fournis à la personne (Lachapelle), et de l'environnement (Fougeyrollas).

Nous partons donc de l'idée que si les moyens, l'encadrement, l'environnement et un travail sur les capacités de la personne étaient mis en place alors les personnes présentant une déficience intellectuelle pourraient être autodéterminées. Etant donné que l'autodétermination dépend de ces trois éléments (encadrement, environnement, capacités) nous proposerons une hypothèse pour chacun d'entre eux :

– *Hypothèse 1 :*

Une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si l'on met en place l'encadrement et les moyens nécessaires.

– *Hypothèse 2 :*

Une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si l'environnement y est favorable

– *Hypothèse 3 :*

Une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si elle travaille sur ses capacités (autonomie, autorégulation, empowerment, autoréalisation).

PARTIE PRATIQUE

Dans cette seconde partie de notre travail nous tenterons de répondre à notre problématique principale : l'autodétermination et la déficience intellectuelle sont-elles compatibles ? Dans un premier temps nous exposerons notre méthodologie de recherche, les réflexions qui nous ont menée à traiter ce sujet, les techniques de recherche que nous avons utilisées, ainsi que les principes éthiques et déontologiques qui ont soutenu nos démarches. Dans un deuxième temps nous présenterons notre terrain de recherche, l'institution d'Aigues-Vertes à travers son histoire, ses principes, son fonctionnement et ses méthodes de prise en charge. Enfin, dans une dernière partie nous exposerons nos résultats, leur analyse et leur interprétation.

Chapitre I

Méthodologie

Nous exposerons d'abord les outils de recherche que nous avons utilisés pour réaliser ce travail puis nous inscrirons notre démarche de recherche dans le cadre des principes éthiques et déontologiques qui délimitent l'expérience de recherche.

I. LES TECHNIQUES DE RECHERCHE

Dans cette démarche il nous sera impossible d'obtenir des résultats chiffrés ou d'établir des vérités définitives. En effet les techniques d'entretien et d'observation ne permettent pas d'adopter une rigueur mathématique. Cependant en nous appuyant sur des cadres théoriques préalablement étudiés il nous sera possible de déduire de nos techniques de recherche des informations intéressantes et constructives.

Certains chercheurs estiment que la connaissance sociologique a tout intérêt à prendre au sérieux les connaissances et les compétences des acteurs et à les mobiliser dans le processus de recherche. C'est pour cette raison que nous avons choisi la méthode des entretiens semis-directifs avec les responsables et les employés du village. Les entretiens révéleront des informations sérieuses si des méthodes adéquates sont mises en œuvre. C'est ce caractère méthodologique construit qui confère à nos données leur validité.

Nous avons également utilisé la technique de l'observation le plus souvent possible. A l'inverse des entretiens, l'observation ne demande pas de rendez-vous, elle permet toute spontanéité et nous a offert l'occasion de saisir pleinement l'âme du Village, l'environnement dans lequel vivent les villageois et leurs évolutions.

L'observation et les entretiens sont des outils particulièrement utiles pour appréhender la dimension culturelle du village et son fonctionnement, en particulier concernant l'autodétermination. L'une et l'autre supposent à la fois une grande rigueur et une grande souplesse, une grille structurée et une ouverture à ce qui n'a pas été prévu.

L'observation

Les principes méthodologiques de l'observation sont simples en théorie : « *laisser courir son regard sans s'obstiner sur une piste unique, écouter tout autour de soi sans se contenter d'un seul message, se pénétrer des ambiances, et chercher finalement à discerner les dimensions essentielles du problème étudié, ses facettes les plus révélatrices et, par suite, les modes d'approche les plus éclairants.* » (Quivy & Van Campenhout, 2006, p.73) L'observation est une méthode couramment utilisée en sciences sociales et en sciences de l'éducation. Il existe deux types d'observation : l'observation directe et l'observation indirecte.

L'observation est une méthode dans laquelle le chercheur procède lui-même à l'observation, sans s'adresser aux sujets concernés. Cette méthode de recueil de données est la seule méthode de recherche en sciences sociales « *qui capte les comportements au moment où ils se produisent sans l'intermédiaire d'un document ou d'un témoignage.* » (Quivy & Van Campenhout, 2006 p. 69). Lorsque le chercheur se positionne en tant qu'observateur il reçoit une multitude d'informations et, afin de ne pas se perdre dans ces données, il doit être stratégique. Cela passe par la grille d'observation et la consignation de chaque observation au moment où elle se fait, afin de ne pas perdre l'essence de l'information. Il est important de noter ce qui paraît anodin, mais qui, mis en relation avec d'autres informations peut se révéler de première importance.

L'entretien semi-directif

« *Les méthodes d'entretien se caractérisent par la confrontation directe entre le chercheur et ses interlocuteurs.* » (Quivy & Campendhoudt, 1995, p. 194). Cette méthode permet d'obtenir des informations riches et variées. A notre arrivée, nous avons commencé par mener des entretiens exploratoires. Ces entretiens étaient nécessaires dans la mesure où l'institution et sa culture nous étaient tout à fait étrangères. Bien que Genève se trouve à proximité de la frontière française, la culture genevoise est tout à fait différente de la culture française. Ces entretiens nous ont aidée à nous familiariser avec l'institution, mais aussi à construire notre problématique et nos hypothèses, et à définir notre champ d'investigation

(Kaufmann, 1996). Une fois cette exploration effectuée, nous avons pu passer à l'investigation à l'aide d'entretiens semi-directifs.

La méthode de recueil d'informations par entretiens semi-directifs nous a semblé répondre le mieux à nos besoins. En effet, l'entretien directif nous a paru enlever la spontanéité qu'il peut exister dans une conversation et l'utiliser aurait été prendre le risque de passer à côté d'informations importantes auxquelles nous n'avions pas pensé. L'entretien non-directif présentait deux risques, d'une part le risque de nous perdre dans un flot d'informations, et d'autre part le risque de ne pas arriver à traiter le sujet qui nous interroge, l'autodétermination. Dans l'entretien semi-directif, le chercheur dispose d'un guide d'entretien dont le but est de permettre d'aborder tous les sujets nécessaires. Nous avons souhaité nous entretenir avec le maximum d'acteurs du village afin d'avoir une vision stratégique et globale du village. Nous ne pouvions pas pratiquer d'entretiens semi-directifs avec les villageois pour comprendre le fonctionnement de l'institution, en effet comme Carrier et Fortin (1994), membres du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)¹² de Montréal nous le disent, en règle générale les personnes présentant des limites de capacités intellectuelles n'ont que peu la représentation globale de l'organisme qui les entoure et se représentent souvent l'organisme par les personnes qui les entourent directement. C'est pourquoi, il nous a paru judicieux de nous renseigner auprès des encadrants du village. Par conséquent et du fait de notre contrainte de temps nous avons choisi de favoriser l'observation auprès des personnes présentant des limites de capacités intellectuelles et non l'entretien afin de limiter les biais liés à cette situation (Carrier & Fortin, 1994), et de favoriser l'entretien auprès des encadrants.

Bien qu'un travail d'interview auprès des villageois aurait enrichi notre travail et qu'eux-mêmes aient manifesté une forte envie de témoigner sur leur situation, il ne nous a pas été possible de les interroger. En effet inviter ces personnes à s'exprimer sur un sujet qui les touche afin d'améliorer leur participation sociale, leur autodétermination et l'accompagnement qui leur est offert aurait été en parfaite concordance avec notre sujet. Il était dans notre projet de faire témoigner les personnes observées lors d'un deuxième séjour au sein du village d'Aigues-Vertes. Aussi celui-ci n'ayant pas pu s'effectuer nous ne disposons que des observations faites durant nos quatre mois de présence.

¹² Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle offre des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

En résumé notre méthodologie se présente ainsi : les entretiens nous ont permis de comprendre le fonctionnement village mais aussi d'obtenir des informations sur l'autodétermination tandis que les observations nous ont permis de recueillir des données objectives sur le vécu des villageois et leurs capacités d'autodétermination. Nous avons donc choisi d'adopter une démarche inductive dans laquelle les concepts et les hypothèses continuent d'être élaborés en cours d'observation, dans un processus de généralisation progressive.

II. PRINCIPES ETHIQUES ET DEONTOLOGIQUES DE LA RECHERCHE

Définition des concepts : éthique et déontologie

Ethique et Morale

Ethique et morale sont souvent confondues, mais elles recouvrent des notions bien différentes. Pour les comprendre tournons-nous vers l'étymologie. Le terme éthique, vient du grec « *ethos* » qui signifie « *les dispositions habituelles de l'esprit* ». Il suggère une réflexion philosophique, tandis que le terme morale, issu du latin « *moris* » qui signifie les « *traditions* », les « *coutumes* », se rapporte à l'ordre établi dans lequel on s'intègre sans le remettre en question. Nous pouvons dire que la morale cherche à répondre à la question « *que doit-on faire ?* » de manière générale, normative et universelle, alors que l'éthique engage une réflexion personnelle liée à la question « *comment vivre ?* »¹³. Le lien entre éthique et morale est toujours présent, la réflexion éthique vient nourrir et compléter la réflexion morale.

Déontologie

La déontologie est l'ensemble des règles ou des devoirs régissant la conduite à tenir pour les membres d'une profession. Le Code de Déontologie d'une profession régit l'exercice de celle-ci, il est établi par les membres de la profession eux-mêmes. Il repose sur trois piliers fondamentaux. « *La morale* » qui indique l'idéal à accomplir, « *Le développement scientifique* » qui indique les techniques et la méthodologie à appliquer, ce qui suppose une réactualisation constante des informations, « *Le droit* » qui inscrit toute pratique dans les règles de la société, agissant comme Tiers.

¹³ Explications de Roland-Ramzi Geadah dans le cadre de l'enseignement « Éthique et pratiques professionnelles »

Application de ces principes dans la recherche

Nous avons tenté de prendre en compte l'ensemble de ces principes à la fois dans l'élaboration et le déroulement de notre protocole de recherche. La déontologie et l'éthique s'imposent à nous pour mener notre recherche dans des conditions professionnelles, rappelées par le Code de Déontologie des Psychologues (1996), qui sont le respect de la personne et de son anonymat, l'assurance de la confidentialité et de l'obtention d'un consentement libre et éclairé.

– Le respect de la personne

Le code de déontologie postule quelques principes fondamentaux quant aux exigences que doit avoir un psychologue en situation de recherche. Le préambule postule que « *le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues.* »

– Le respect de l'anonymat

L'ensemble des résultats est utilisé de façon absolument anonyme pour être intégrés au travail de recherche. « *Lorsque ces données sont utilisées à des fins d'enseignement, de recherche, de publication, ou de communication, elles sont impérativement traitées dans le respect absolu de l'anonymat, par la suppression de tout élément permettant l'identification directe ou indirecte des personnes concernées, ceci toujours en conformité avec les dispositions légales concernant les informations nominatives.* » (Article 20).

– Le consentement éclairé

L'article 9 explicite le consentement éclairé des personnes qui participent à la recherche, le psychologue devant les informer « *des modalités, des objectifs et des limites de son intervention* », ainsi que « *de leur droit à s'en retirer à tous moments.* ». Etant donné que notre recherche se porte sur une institution dans son ensemble, il ne nous a pas été possible de demander le consentement écrit des cent vingt résidents, des cent dix éducateurs et de la trentaine de personnes gérant l'administration du village. Aussi un consentement de la part du directeur nous a été délivré nous autorisant à pratiquer nos entretiens et nos observations. Cependant avant chaque entretien nous avons tenu à demander le consentement oral des personnes et à leur rappeler leur droit à refuser de participer à notre recherche.

Nous pouvons nous demander si les personnes présentant une déficience intellectuelle sont en mesure de fournir un consentement libre et éclairé. Aussi nous avons choisi de nous tourner vers les référents des personnes concernées de façon à ce que ceux-ci posent à nouveau la question du

consentement à un autre moment. De plus, nous avons rappelé systématiquement la possibilité se retirer du projet de recherche.

Nous avons manifesté notre intérêt pour l'institution Aigues-Vertes au directeur de village, puis nous lui avons présenté un projet de recherche pouvant également correspondre aux besoins de l'institution. Bien qu'il ne s'agisse pas là d'un travail pour l'institution, il était important pour les membres de la direction que notre travail soit aussi l'occasion pour eux de réfléchir sur un sujet.

Avant notre arrivée nous nous sommes présentée et avons exposé notre sujet de recherche par l'intermédiaire d'un courrier électronique transmis à tout le personnel travaillant au village. Puis à notre venue, nous avons fait en sorte de nous présenter à nouveau à toutes ces personnes ainsi qu'à une grande partie des Villageois et Compagnons du village. Il ne nous a pas été possible de tous les rencontrer de façon individuelle mais nous avons fait en sorte de nous rendre la plus disponible et la plus ouverte possible de façon à pouvoir répondre à leur questions et préciser à nouveau que la direction était au courant de notre démarche, qu'aucune donnée ne serait transmise et utilisée à d'autres fins que notre projet, qui veillerait d'ailleurs à respecter leur anonymat et qu'aucune participation n'était obligatoire.

Chapitre II

Présentation du terrain de recherche

La Fondation Aigues-Vertes est une institution privée Suisse, à but non lucratif, reconnue d'utilité publique, dont l'objectif est de contribuer à l'intégration sociale et économique de personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle gère un lieu de vie se présentant sous la forme d'un village, situé dans la campagne genevoise, sur le territoire de la commune de Bernex. Comprenant vingt bâtiments, le village peut accueillir cent vingt résidents. Cet environnement de vie contient des habitations, une exploitation agricole et maraichère, des ateliers protégés, une boulangerie avec un « tea-room »¹⁴, une épicerie, des installations sportives, un centre de formation et des structures participatives.

Dans ce mémoire nous nous intéressons à l'expérience que l'institution et ses bénéficiaires font de l'autodétermination. Pour appréhender cette démarche nous avons besoin de comprendre l'institution, ses rouages, son fonctionnement, ses buts. Selon nous, pour concevoir une structure telle qu'Aigues-Vertes il faut non seulement la décrire, expliquer son organisation, ses choix pédagogiques, mais aussi raconter son histoire. C'est ce que nous proposons de faire dans cette première partie, puis nous présenterons succinctement son organisation.

I. HISTORIQUE DU VILLAGE ET DE LA FONDATION

1960, création de la Fondation Aigues-Vertes

L'histoire d'Aigues-Vertes débute en 1960 lorsqu'une association de parents et d'amis de personnes souffrant d'un handicap mental créent la Fondation Aigues-Vertes. Les difficultés de vie, l'exclusion dont les

¹⁴ Expression employée à Aigues-Vertes.

personnes handicapées et leur famille souffraient, le souci de leur devenir ont poussé ces familles à se regrouper et à fonder un lieu de vie et de travail où la solidarité et l'entraide atténueraient les différences et permettraient un épanouissement de tous dans des conditions meilleures. Son organisation sous forme de village ainsi que sa pédagogie sont innovantes pour l'époque. En effet, l'intégration sociale et économique des personnes déficientes intellectuelles était déjà une valeur fondamentale de ce projet institutionnel.

De 1961 à 1995, Aigues-Vertes et l'anthroposophie

Jusque dans les années 1950 le canton de Genève ne dispose pas d'institution spécialisée pour les personnes en situation de handicap. En 1961 ce canton met à la disposition de la Fondation le domaine de Chèvres, de 21 hectares, lieu sur lequel se trouve le village aujourd'hui.

Les parents ne disposent pas de connaissances sur la façon de mettre en place un tel espace de vie, ils se tournent alors vers une équipe d'éducateurs qui appliquent les méthodes pédagogiques de Rudolf Steiner, philosophe autrichien et fondateur de l'anthroposophie. L'anthroposophie est un mouvement philosophique basé sur la compréhension de soi et l'approche de la nature. Hans et Margrit Spalinger, deux éducateurs, vont prendre en charge le développement du village. Ils s'installent à Aigues-Vertes et initient parents et amis aux méthodes pédagogiques de l'anthroposophie. En 1961 les premiers villageois ne sont que six, certains d'entre eux sont toujours résidents du village aujourd'hui. A leur arrivée, la majorité des maisons sont inhabitables et en mauvais état ; commence alors une première rénovation d'Aigues-Vertes avec, pour artisans, les villageois, les deux éducateurs, les parents, amis des résidents et tous ceux qui le souhaitent. En 1963 ils emménagent au village et très vite de nouveaux habitants viennent s'installer ainsi que de nouveaux collaborateurs. Alors que les ateliers se mettent en place petit à petit, le jardin et la ferme, eux, ont toujours fonctionné. À ses débuts le village vivait en autosuffisance, totalement indépendant des villes alentours.

Les collaborateurs du village vont très tôt devoir agrandir le village, car la demande est forte, tout en gardant leur autonomie financière. S'engage alors une recherche de fonds faisant appel à des œuvres de charité, des dons privés et des kermesses dont les bénéfices serviront à la construction de nouvelles maisons. A partir de 1966 le village accueille des personnes présentant des handicaps plus sévères et les collaborateurs font appel à des infirmières pour assurer leurs soins. Durant toute cette période les villageois ne sont pas les seuls à vivre au village. En effet chaque maison

est habitée par une famille. Il ne s'agit pas de familles au sens traditionnel du terme, chaque famille se compose d'une mère de famille et d'un père de famille, ce sont deux éducateurs, parfois en couple dans leur vie privée, ils accueillent au sein d'une même maison leurs enfants et des villageois. Contrairement à aujourd'hui, de nombreux enfants vivaient au village.

Dès sa création, Aigues-Vertes apparaît comme une expérience innovante et attire de nombreux curieux, visiteurs, mais aussi stagiaires du monde entier viennent compléter leur formation professionnelle ; même des personnalités viennent montrer leur soutien.

Les années 70 sont marquées par le premier tournant dans l'histoire du village : son intégration au mouvement Camphill. Ce mouvement est initié par le docteur en médecine K.König en Ecosse et se base sur une conception anthroposophique de l'être humain ; sa pédagogie est d'amener les enfants et adultes souffrant d'un handicap mental à vivre de façon autonome dans la mesure de leurs capacités. Aigues-Vertes est alors considéré comme faisant partie intégrante de ce mouvement idéologique.

Après une période faste d'agrandissement du village et de nombreuses admissions, la croissance d'Aigues-Vertes ralentit dans les années 80 et, dans les années 90, les familles sont contraintes de quitter les lieux. L'institution rencontre des difficultés à trouver de nouveaux collaborateurs pour prendre en charge les nouveaux résidents, les priorités sociales et personnelles changent, les éducateurs ne souhaitent plus vivre sur leur lieu de travail et les structures ne sont plus adaptées pour une population aussi importante. De plus l'affaire de « L'ordre du temple solaire »¹⁵ a beaucoup touché Genève et provoque une méfiance vis-à-vis de tous les mouvements qui s'apparentent au spirituel. Aigues-Vertes doit alors modifier sa prise en charge malgré l'équilibre que familles et villageois avaient trouvé. Cette décision sera difficile à accepter pour tous les résidents du village.

Afin de pouvoir continuer à exister, l'institution doit demander des subventions au canton de Genève. Celui-ci ordonne alors un audit sur le village qui aboutit à la demande de mettre fin à l'anthroposophie. De son côté le Conseil de Fondation demande l'aide d'experts externes afin d'évaluer la situation. Leur rapport est sans appel, le village ne répond plus aux besoins des villageois. Il est donc nécessaire de faire évoluer les méthodes de prise en charge et de mettre en place l'ouverture sur le monde extérieur. C'est la fin de l'anthroposophie à Aigues-Vertes, c'est une étape nécessaire, mais difficile, surtout pour certains villageois.

¹⁵ Ce groupe a été impliqué dans des affaires de suicides collectifs dans trois pays.

De 1996 à 2012, un village pour demain

Le départ des familles marque la fin d'une époque mais aussi le début d'une autre, c'est l'occasion d'un renouveau important, une nouvelle direction arrive à la tête du village, ainsi que de nouveaux collaborateurs et l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet global pour le village qui s'intitulera « *un village pour demain* ». Ce projet prend en compte les recommandations du rapport d'experts, mais aussi des propositions et des souhaits exprimés par les villageois et les collaborateurs. Il énonce les principes fondamentaux qui caractérisent la mission, le fonctionnement et la structure du village d'Aigues-Vertes dans le respect de la Déclaration du 9 décembre 1975 des droits des personnes handicapées¹⁶. Ainsi pérennité, humanité, neutralité, impartialité et solidarité seront les repères et l'intégration sociale du villageois sera le but institutionnel. Les bases de l'organisation du village tel que nous le connaissons aujourd'hui sont posées.

En 2001 un contrôle du canton de Genève révèle que les bâtiments du village ne sont plus aux normes. Le Conseil de la Fondation et la direction du village décident alors d'entamer de grands travaux de réaménagement. Un gala de charité est donc organisé pour financer les travaux, et cette fois-ci le village bénéficie de l'aide du chef d'orchestre Valery Gergiev et de la chanteuse lyrique Cécilia Bartoli respectivement parrain et marraine du village. La reconstruction du village prendra fin en 2011, aujourd'hui toutes les structures sont neuves et permettent aux villageois d'évoluer dans un cadre de vie agréable que ce soit au travail ou chez eux.

Pour terminer cet historique nous avons trouvé intéressant d'illustrer nos propos par le témoignage d'un villageois ayant vécu l'histoire que nous venons d'exposer. Plusieurs témoignages font actuellement partie des archives du village.

Souvenirs de villageois

« Le 18 septembre 1961, première nuit à Aigues-Vertes, nous avons dormi dans la paille. La première nuit à la vieille Ferme, il y avait de la neige dans la chambre. En 1962, le troupeau comptait 3 génisses. Lors du premier hiver, il n'y avait pas de chauffage. Au départ il y avait Alain, Mathieu et André. Hélène n'est venue que quand nous étions fixés au pavillon. Au départ on était 6 villageois. Lors de l'hiver 63-64, Alain se souvient des parties de ski entre St-Jean et l'endroit où se trouve

¹⁶ Notons, entre autres, l'article 5 : Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible.

actuellement la maison Lilas, car il n'y avait pas encore d'habitation à l'époque. La première citerne à mazout (30'000 l.) est arrivée au Village le jeudi 5 septembre 1963. Le Village a reçu son premier bus en 1963, un don de la TSR. En 1965, 2 moutons nous ont été donnés en cadeau. La poste a commencé à déposer son courrier en 1965 à la maison St-Jean. Hélène faisait la lessive et le repassage et Colette la cuisine. La lessive se faisait à la main dans un gros chaudron. La première boutique d'Aigues-Vertes a vu le jour en 1965, moitié café, moitié boutique. Le premier tracteur est arrivé en 1967. Avant, tout se faisait avec le cheval. Pour la fête de carnaval 1967, les villageois ont imaginé un village moderne : ils voyaient un ascenseur dans les maisons pour accueillir des personnes en chaises roulantes ! Au mois de mai 1968, il y a eu la pose de la première pierre de la maison Sirius. En 68 également, l'actuelle piscine était couverte. Lorsqu'il y a eu les premiers travaux pour construire la serre du jardin, les villageois ont découvert des ossements romains et des tombes, c'était le mercredi 23 août 1973. Hélène a caché pendant toute une année les lapins de Pâques au grenier avant de les offrir aux villageois. Le premier cheval se prénomait « Maurice Migros » car il avait été donné par la Migros¹⁷. Il n'a finalement gardé que le prénom de « Maurice » ».¹⁸

II. PRESENTATION GENERALE

Ethique et déontologie

La Fondation se donne pour mission d'assurer le bien-être de ses résidents et de centrer toutes ses actions sur les villageois et compagnons. Les villageois sont les personnes vivant et travaillant au village, tandis que les compagnons sont ceux qui travaillent au village, mais vivent en dehors, en foyer ou au domicile de leurs parents le plus souvent.

La Fondation Aigues-vertes, la Fondation Foyer-Handicap¹⁹ et la Fondation Clair-Bois²⁰ se sont engagées à créer un conseil d'éthique commun. La Charte du Conseil d'Ethique, signée par la Fondation Aigues-Vertes pose les bases du travail organisationnel, respectées par tous les acteurs de l'institution. L'intérêt de la personne handicapée prime, la Fondation est garante du respect et de la liberté individuelle de la personne.

¹⁷ La Migros est une grande surface Suisse.

¹⁸ La syntaxe et l'orthographe originales ont été conservées, les noms ont été modifiés.

¹⁹ La Fondation Foyer-Handicap gère des résidences, des ateliers et un service de transport pour les personnes physiquement handicapées.

²⁰ La Fondation Clair Bois est un organisme spécialisé dans l'accompagnement de personnes polyhandicapées.

Le village d'Aigues-Vertes met en place des structures permettant à chacun d'occuper des rôles sociaux valorisés. L'institution travaille en partenariat avec la personne handicapée et sa famille afin de garantir la cohérence de l'accompagnement éducatif et thérapeutique dans le respect de ses choix. Un projet personnalisé est mis en place pour chaque personne, précisant les buts et les conditions nécessaires à leur réalisation. Les professionnels et partenaires ont pour mission d'aider la personne handicapée à se trouver dans le meilleur état de santé possible, la meilleure qualité de vie ainsi que la plus grande autonomie.

Selon la Charte : *« la Fondation a pour but de contribuer à l'intégration sociale et économique des personnes mineures ou majeures présentant une déficience intellectuelle et reconnue comme souffrant d'un handicap ou d'une invalidité par tous les moyens appropriés, soit notamment :*

– Par la création de tous les établissements destinés au séjour, à l'éducation et au soin de telles personnes, en particulier celle d'un institut de pédagogie curative et de ses installations annexes d'ateliers de formation professionnelle,

– Par la formation d'éducateurs spécialisés mais aussi des personnes présentant une déficience intellectuelle,

– Par l'encouragement de recherches dans le domaine de la déficience mentale. »

Principes, missions et valeurs de la Fondation

La Fondation s'engage dans le domaine de l'intégration sociale et économique des adultes présentant une déficience intellectuelle. Afin de mettre en place une prise en charge efficace permettant d'atteindre les buts que la Fondation s'est fixés, le village s'organise autour de trois axes que l'on pourrait comprendre comme trois domaines de la vie et donc trois façons d'accompagner la personne déficiente intellectuelle. Ces trois axes, nommés secteurs, sont : les « homes »²¹, les ateliers ainsi que la culture et le sport. Il existe un quatrième secteur, mais celui-ci ne prend pas en charge de villageois, il s'agit du secteur site et équipement.

Le management se veut d'excellence, la Fondation souhaite être pionnière dans plusieurs domaines comme dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles envahissants du développement ou comme dans le domaine de l'autodétermination. La structure a également pour ambition de toujours améliorer sa prise en charge pédagogique, ses

²¹ « Homes » est le terme employé au village pour désigner les résidences des villageois. Aussi nous emploierons ce terme tout au long de notre travail.

résultats qualitatifs, quantitatifs et financiers, dans le respect des obligations légales, réglementaires, contractuelles et normatives de l'ensemble des activités. L'approche pédagogique se base sur les projets de réalisation personnelle (PRP) établis pour chaque villageois et compagnon, il comprend des objectifs généraux et des objectifs spécifiques propres à chaque secteur d'activité.

Les principes et missions de la Fondation sont assurés par une équipe administrative et une équipe pédagogique.

III. EQUIPE PROFESSIONNELLE²²

L'équipe professionnelle du village se divise en deux, d'une part l'équipe administrative et d'autre part l'équipe pédagogique.

Equipe administrative

Les membres de la direction se forment régulièrement dans le domaine social afin d'être au plus près de la réalité et des besoins des personnes avec et pour qui ils travaillent.

Monsieur BERTRAND est directeur du village depuis une année, succédant à Madame SCHNEIDER. Son objectif est de donner un nouvel élan au village, en soutenant les changements en cours et en favorisant l'évolution nécessaire de l'institution pour le bien-être des villageois. Il développe alors une politique d'ouverture et une gestion participative du village, c'est-à-dire que tous les membres d'Aigues-Vertes sont sollicités dans le souci d'améliorer la structure. Pour l'assister dans sa tâche, le directeur est entouré d'une équipe administrative.

Assistante sociale

L'assistante sociale est responsable du suivi administratif des résidents du village comme les tutelles, la rédaction de courriers, le service de prestation complémentaire. Elle se charge également du processus d'admission des villageois. Cette procédure s'effectue en deux temps, le stage d'observation puis le stage probatoire.

– Le stage d'observation

Ce stage dure deux à trois semaines durant lesquelles la personne se rendra dans deux ateliers de son choix et sera intégrée à une des maisons du village. L'objectif est de déterminer s'il existe une contre-indication majeure à son admission. La décision de poursuivre le processus

²² Annexe 1 : Organigramme.

d'admission se fera en prenant compte de l'avis des représentants légaux, des parents et celui de la personne elle-même. Les opinions des ateliers et de la maison fréquentés par le candidat sont également sollicitées. Les décisions sont toujours prises dans l'intérêt de la personne. A l'issue de ce stage, la personne est soit invitée à effectuer le stage probatoire, soit réorientée vers une autre structure.

– Le stage probatoire

Ce stage dure trois mois et débouche presque systématiquement sur une admission. L'objectif est de déterminer si les ateliers et la maison fréquentés par le candidat lui correspondent. Dans le cas contraire il peut changer de maison comme d'atelier en fonction des disponibilités.

Après l'admission il existe quelques motifs de renvois tels que les abus, la violence, l'inadaptation ou un cadre de vie ne correspondant plus aux besoins de la personne. Les admissions ne peuvent satisfaire toutes les demandes qui sont nombreuses car le nombre de places est limité.

Responsable qualité et pédagogie

Il assure deux missions distinctes. D'une part, il prend en charge la mise en place de la pédagogie, il s'assure de favoriser la participation sociale des résidents du village, par l'utilisation d'outils divers tels que les projets individuels, la prise en compte du processus de production du handicap et la formation des collaborateurs. D'autre part, il s'assure du respect de la politique qualité, c'est-à-dire de vérifier la qualité des prestations, de leur reconnaissance par les instances externes et de vérifier la satisfaction des villageois grâce à des audits externes et internes, ainsi que des fiches d'améliorations.

Ainsi le village est actuellement crédité de plusieurs certifications comme la norme ISO 9001, obligatoire, qui garantit que l'institution répond aux demandes internationales ; la norme ISO 14001 qui certifie le système de management environnemental, mais aussi le label « *Bio* » pour la production agricole ou encore le label *EduQua* conçu pour les prestataires de formation continue et qui garantit la qualité de ces prestations. Le principe de la certification est de viser l'amélioration continue d'un système, et de vérifier que les projets évoluent avec les besoins des villageois et des compagnons.

Adjoints de direction responsables des secteurs

Il existe quatre secteurs d'activité, chacun est supervisé par un adjoint de direction.

– Le secteur des ateliers et des ventes

- Le secteur des Homes et des soins
- Le secteur de la culture et du sport
- Le secteur site et équipement

A l'exception du secteur site et équipement, tous les secteurs prennent en charge les résidents du village. Ainsi les adjoints de direction sont chargés du suivi des projets de chaque villageois, ils s'assurent que les équipes éducatives font le nécessaire pour favoriser leur bien-être et garantissent qu'elles disposent des moyens nécessaires pour remplir cette mission.

Responsable administration et finances

La gestion financière du village s'effectue de la même façon que la gestion financière d'une entreprise commerciale. L'aspect social est géré par la direction tandis que l'aspect financier est géré par le service comptable. Les villageois sont considérés comme les clients d'Aigues-Vertes, ils payent un service et doivent en être satisfaits.

Les subventions accordées au village dépendent du nombre de villageois qu'il accueille mais aussi de la réponse aux exigences cantonales. Elles sont calculées en fonction des grilles A.R.B.A. (Analyse des Ressources et Besoin d'Aide), grilles qui évaluent les besoins d'une institution en fonction du handicap des personnes qu'elle prend en charge. Les créateurs de la Fondation disposent d'un capital de dix millions de francs suisses et de ressources telles que les produits d'exploitation, les pensions des résidents, les contributions, les subsides, les allocations, les dons ou legs. Les charges totales assumées par le village s'élèvent à vingt-sept millions sur un an. Les charges sont plus lourdes que les ressources, mais pour la Fondation la politique du chiffre se fait au détriment du villageois, il n'y a donc pas de politique marketing. Il s'agit plutôt pour l'institution de modifier sa gestion et de définir ses priorités. Les résidents du village perçoivent quelques revenus (assurance vieillesse et survivant, assurance invalidité, salaire, argent de poche...) mais ils ont aussi des frais privés à assumer (pension, frais médicaux, frais accessoires). C'est l'administration qui se charge de cette gestion financière. Les trois quart des résidents n'étant pas sous tutelle, ils sont financièrement gérés par le village.

Responsable ressources humaines

Le responsable des ressources humaines assure principalement le recrutement des collaborateurs ; auparavant seul des éducateurs travaillaient à Aigues-Vertes, aujourd'hui il y a des personnes proposant

d'autres compétences, comme les aides-soignants, les infirmiers, les assistants sociaux éducatifs, le but étant d'avoir des compétences complémentaires, répondant aux besoins du village. Les ressources humaines sont un capital précieux : les collaborateurs sont invités à l'excellence dans leurs fonctions par le développement de leurs compétences, de leur qualité de communication et de leur qualité relationnelle, mais aussi à favoriser la créativité et l'esprit d'initiative.

Equipe pédagogique

Responsables de quartier

Le village d'Aigues-Vertes est divisé en quatre quartiers selon une logique géographique, chacun étant dirigé par un responsable de quartier travaillant sous la direction du responsable du secteur des homes et ont sous leur responsabilité les éducateurs des homes. Cette répartition sous forme de quartier a pour but de faciliter la gestion du village. Le responsable de quartier fait le lien entre l'administration et les éducateurs, il est garant du bon fonctionnement des équipes, de la cohérence de la prise en charge des villageois et de l'organisation des maisons se situant sur son quartier (emploi du temps, remplacements, vacances ...). Il est garant du réalisme et de la faisabilité des projets mis en place pour les villageois. Enfin, il peut être sollicité par les éducateurs ou les villageois en cas de difficultés, qu'elles concernent les résidents du village ou les encadrants. Ce sont des « personnes ressources » dans le village, c'est-à-dire les personnes vers qui les villageois et les éducateurs peuvent se tourner en cas de problème, quelle que soit la nature de celui-ci.

Responsables d'ateliers, maîtres socioprofessionnels

Les maîtres socioprofessionnels sont à la tête de chaque atelier, ils sont responsables du bon déroulement d'une journée de travail et de l'apprentissage des villageois. Pour les aider dans leurs tâches, des éducateurs sont présents dans les ateliers, ils accompagnent les villageois dans leur apprentissage professionnel et leur perfectionnement. Tout comme les responsables de quartier, les responsables d'atelier veillent à la cohérence de la prise en charge des villageois et sont garants du réalisme de leurs projets professionnels.

Educateurs

Les cent quinze villageois d'Aigues-Vertes sont accompagnés tout au long de leur journée par cent dix éducateurs spécialisés. Les éducateurs sont présents dans tous les secteurs qui prennent en charge des villageois,

ils les accompagnent dans leur vie professionnelle au sein des ateliers, dans leur vie quotidienne au sein des maisons et dans leur vie culturelle.

Infirmiers

Les infirmiers sont garants de la santé des villageois, ils sont les seuls représentants du monde médical au sein du village. En effet aucun médecin, dentiste, psychiatre, psychologue ne travaille au village, chaque résident a son propre suivi médical avec les professionnels de son choix. Les infirmiers du village ne pratiquent pas de soin ni de geste médical, ils assurent la gestion des stocks de médicaments et leur distribution.

IV. LES SECTEURS, PILIERS DE L'ORGANISATION INSTITUTIONNELLE

Secteur des ateliers et des ventes

Le travail est un mode d'expression de l'identité sociale. Les ateliers de travail ont pour objectif de permettre l'épanouissement personnel et l'intégration sociale et économique de chaque villageois à travers une activité professionnelle valorisante, adaptée et encadrée par un projet professionnel. Le but dans chaque atelier est que le travailleur dispose de toutes les compétences nécessaires à la réalisation des produits.

Ces lieux de travail sont majoritairement productifs. Il ne s'agit pas d'une production classique puisqu'il n'y a pas de quota à respecter, il y a cependant, une exigence de qualité à honorer. Le domaine des ateliers et des ventes est supervisé par un des directeurs adjoints du village. Il a en charge les deux départements qui composent le secteur,

– Le département de travail contient trois secteurs : le secteur agroalimentaire, le secteur de l'artisanat et le secteur de la restauration.

– Le département occupationnel se compose uniquement de l'atelier polyvalent, c'est un atelier de développement et donc non productif.

Le responsable a également à sa charge d'autres secteurs du village : le groupe des Aînés, l'hippothérapie et les veilleurs. Nous allons détailler ces activités.

Le département de travail

– Le secteur agroalimentaire se compose de la culture maraîchère et de la ferme, chacune de ces activités occupe seize villageois. Les activités de ce secteur sont variées, production de jus de pomme, d'œufs, entretien des machines... Une partie de ce qui est produit par le secteur est vendue à des clients extérieurs, l'autre partie est destinée à l'épicerie, au

conditionnement ou à la vente sur les marchés qui ont lieu trois fois par semaine, deux à Genève et un au village.

– Le secteur de l’artisanat comprend trois ateliers : un atelier poterie, un atelier textile, et un atelier de menuiserie. L’atelier poterie est un atelier productif fréquenté par quinze villageois, il produit des vases, des assiettes, des plats... L’atelier textile est également productif, fréquenté par vingt-sept villageois effectuant des activités de tissage, feutrage, couture et tricot, pour créer des sets de table, du linge de cuisine, des housses pour téléphone, des écharpes... Enfin le travail à la menuiserie, entre mesure et dextérité, demande de bonnes capacités cognitives. Pour cette raison et du fait de la complexité du métier, l’équipe de travail change peu dans cet atelier, elle se compose de six villageois. La production de la menuiserie répond exclusivement aux commandes, qui sont extrêmement variées : buffets, bureaux, bibliothèques, pour les professionnels et les particuliers.

– Le secteur de la restauration comprend la boutique en ville, la boulangerie, l’épicerie du village, le conditionnement et la cafétéria du village. La boutique se situe à Genève, on y sert des repas le midi et on y propose à la vente des produits également disponibles dans la boulangerie du village, aucun villageois ne travaille dans cette boutique pour le moment, sa gestion est assurée par des employés du village. La boulangerie, quant à elle, se situe au sein du village et ouvre ses portes du lundi au vendredi. Une douzaine de villageois y travaillent, ils livrent des croissants et des pâtisseries dans plusieurs écoles et entreprises et servent au tea-room durant la journée. L’épicerie est tenue par un villageois, chaque maison y fait ses courses plusieurs fois par semaine. Elle est ouverte à tous, y compris aux clients extérieurs au village, elle fournit de nombreux produits biologiques issus de la culture maraichère. Le conditionnement occupe une trentaine de villageois qui confectionnent plusieurs produits comme la confiture, des conserves sucrées et salées, des plats cuisinés pour les maisons, la boulangerie ou la cafétéria qui dispose de cent places ainsi que d’une terrasse au centre du village, ouverte à tous, bon nombre de villageois y déjeunent le midi, et l’un d’entre eux y travaille.

Le département de développement

L’atelier de développement dit polyvalent prend en charge de manière très individualisée une quarantaine de villageois présentant pour la majorité d’entre eux des troubles envahissants du développement. Bien qu’étant principalement occupationnel, cet atelier produit de nombreux éléments comme des savons, des bougies, des K-lumets (allume feu), des cartes, des windowcolors...

Les autres prestations à disposition des villageois

L'adjoint de direction responsable du secteur des ateliers et des ventes prend également d'autres secteurs en charge, qui ne sont pas directement liés au travail des villageois. Il s'agit du groupe des aînés, des prestations d'hippothérapie et de l'équipe des veilleurs.

– Le groupe des aînés est destiné aux personnes à la retraite, environ une quinzaine de villageois fréquente ce groupe. Il propose des activités occupationnelles et d'apprentissage : jeux, décoration, spectacles, gymnastique, chant, théâtre, marche à pied, films... Le groupe s'implique dans les activités du village, que ce soit par la décoration, la participation aux soirées, aux camps.

– L'hippothérapie, appelée équithérapie en France, est un soin psychique médiatisé par le cheval, largement pratiqué au village, qui met à disposition d'une thérapeute extérieure, un manège et un cheval. Ainsi les villageois qui le souhaitent mais aussi des particuliers extérieurs au village peuvent pratiquer l'équithérapie.

– La nuit, une équipe de veilleurs s'assure du bien-être des villageois et du bon déroulement de la nuit.

Les villageois travaillent dans les ateliers, le reste du temps la majorité d'entre eux résident dans les maisons du village, gérées par le secteur homes et soins.

Secteur homes et soins

Le secteur Homes et soins est chargé d'accompagner les villageois dans les gestes du quotidien et de répondre à leurs besoins à travers un encadrement personnalisé proposé par une équipe pluridisciplinaire. L'équipe éducative de ce secteur accompagne les cent quinze villageois au sein de dix-huit maisons réparties en quatre quartiers, dès le début de leur journée, le temps de midi, au retour des ateliers et durant le weekend. Au sein de chaque maison travaille une équipe pluridisciplinaire composée de trois à huit personnes (éducateurs spécialisés, assistantes socioéducatives, infirmières) en fonction des besoins des maisons, ainsi il existe différents types de maisons :

– les maisons autonomes où les résidents disposent de grandes capacités d'autonomie,

– les maisons mixtes où les écarts d'âges peuvent être importants et les pathologies variées,

– les maisons vieillissantes, où vivent les villageois les plus âgés.

Secteur culture et sport

Le secteur de la culture et du sport offre aux villageois un vaste éventail de prestations culturelles et sportives. Le village dispose d'un centre de formation pour adultes, d'un centre sportif et de structures participatives, elle prend en charge l'organisation de la ferme pédagogique.

– Le centre de formation d'Aigues-Vertes (CEFAV) offre à toute personne la possibilité d'apprendre quelles que soient ses ressources intellectuelles. Il dispense des cours variés : français, écriture, mathématiques, informatique, histoire, géographie, cours d'accueil/vente. Chaque cours est divisé en deux niveaux, les cours de bases et les cours spécialisés pour les apprenants les plus avancés. Une cinquantaine de villageois suivent des cours du CEFAV.

– Le centre sportif propose une quinzaine d'activités, adaptées et modulables en fonction des capacités et des besoins des participants ; basket, gym, course à pied...

– Les structures participatives offrent à la vingtaine de villageois qui y participent la possibilité de se former à la citoyenneté en permettant à ceux qui le souhaitent de s'investir dans la vie politique, sociale et culturelle du village par l'intermédiaire de plusieurs structures comme le Conseil des villageois, contenant un Bureau et des Commissions, l'Assemblée du Village, et la Mairie.

– La ferme pédagogique est une activité accueillant des enfants au sein du village durant une journée ponctuée d'activités pédagogiques et ludiques qui les invitent à découvrir la ferme et la culture maraîchère d'Aigues-Vertes.

Nous terminerons la présentation des secteurs par le secteur site et équipement.

Secteur site et équipement

Ce secteur se compose de deux pôles et aucun d'entre eux ne prend en charge de villageois. Le pôle maintenance se charge de l'entretien de tous les bâtiments et infrastructures (le village dispose d'infrastructures écologiques) et la gestion de la sécurité sur le site d'Aigues-Vertes. Le pôle entretien lingerie s'occupe de l'intérieur des bâtiments et des vêtements personnels et professionnels des villageois.

Ayant pris connaissance du fonctionnement institutionnel et des pratiques pédagogiques, nous allons pouvoir procéder à l'analyse de nos données. Rappelons que nous cherchons à déterminer si autodétermination et déficience intellectuelle sont compatibles à travers notre observation de l'expérience institutionnelle d'Aigues-Vertes.

Chapitre III

Analyse des données

I. PROCEDURE D'ANALYSE DES RESULTATS

Dans notre enquête nous avons recueilli des données qualitatives. Les données qualitatives se présentent sous diverses formes, mots, phrases, gestes, images, compte-rendus, reportages, articles de presse ... Selon les objectifs de l'étude, ces données sont destinées, une fois analysées et interprétées, à documenter, à décrire et à évaluer une situation, un phénomène ou une décision ou à prédire les comportements.

L'analyse des données qualitatives

Au sein des techniques d'analyse des données qualitatives, la méthode d'Analyse de Contenu est la plus adéquate pour étudier les interviews ou les observations qualitatives (Krippendorff, 2003). Elle consiste à retranscrire les données qualitatives, élaborer une grille d'analyse, coder les informations recueillies, et traiter les informations.

– La retranscription

Ce texte, appelé verbatim, représente les données brutes de l'enquête. Retranscrire les données audio ou vidéo facilite l'analyse et permet d'effectuer l'inventaire des informations recueillies.

– La grille d'analyse

Elle se compose d'indicateurs que l'on appelle les catégories d'analyse. Le choix de ces indicateurs peut se faire avant le recueil d'informations, en fonction des objectifs de l'étude, ou après. Dans le premier cas on parle de démarche close d'évaluation et de traduction des indicateurs d'étude, dans le second il s'agit d'une approche ouverte et inductive de généralisation et d'abstraction des données, c'est le cas de notre recherche.

– Le codage ouvert

Le codage explore ligne par ligne, étape par étape, les textes d'interviews ou d'observations. Il décrit, classe et transforme les données qualitatives brutes en fonction de la grille d'analyse.

– Le traitement des données

Le traitement des données qualitatives peut être sémantique ou statistique. La méthode sémantique se fait par approximations successives, c'est-à-dire qu'elle étudie le sens des idées émises ou des mots. Le traitement statistique se fait à l'aide d'un logiciel qui procède à des comptages de mots, des morceaux de phrases ou des catégories et à des analyses de données. Pour notre recherche le traitement sémantique des données nous a semblé plus approprié. Après avoir rassemblé les données qualitatives et en avoir dégagé les idées, le chercheur les interprète.

L'interprétation factuelle des résultats

L'interprétation a pour fonction d'établir les enseignements, d'apporter des explications et des réponses à la problématique de l'enquête, elle fournit une lecture globale des données en les éclairant et en les complétant. Il s'agit de dépasser les résultats premiers de l'enquête (les propos des entretiens ou les comportements observés), et de proposer des recommandations (cas des études en milieu professionnel) ou d'élaborer des modèles théoriques (cas des recherches académiques). A l'aide du jugement de l'analyste, l'interprétation fait la synthèse entre les données du terrain et le contexte stratégique ou théorique dans lesquelles elles s'inscrivent.

Il existe deux types d'interprétation, l'interprétation créative et l'interprétation factuelle.

– L'interprétation créative

L'interprétation créative suppose que l'enquête fournit un matériel incomplet et qu'un arbitrage est nécessaire pour en traduire les conclusions. L'analyste doit améliorer la compréhension des faits.

– L'interprétation factuelle

Elle est la suite logique de l'analyse de contenu. Il s'agit de déterminer ce que l'on comprend des données, de commenter les résultats en fonction des questions posées par l'enquête. Elle procède à un diagnostic des informations analysées et les classe en identifiant les points forts et les points faibles, les hypothèses vérifiées ou non validées. Une fois les résultats interprétés, les solutions apparaissent avec leurs limites et leur faisabilité. Dans notre étude nous avons procédé à une interprétation de type factuel.

II. ANALYSE DES MODELES THEORIQUES

L'analyse des modèles théoriques étudiés ci-dessus nous apprennent que la déficience intellectuelle résulte de facteurs environnementaux, personnels et sociaux, (CIF) et implique (CIF et AAMR) :

- Des limitations significatives du fonctionnement intellectuel ;
- capacités intellectuelles
- aptitudes intellectuelles
- Des limitations significatives du comportement adaptatif ;
- habiletés conceptuelles (capacité à résoudre des problèmes)
- habiletés sociales (capacité à interagir efficacement avec les évènements sociaux, capacité à adopter des comportements adaptés, capacité d'atteindre ses objectifs)
- habiletés pratiques (capacité à composer avec la vie quotidienne, capacité à se prendre en charge)

L'analyse des modèles théoriques étudiés ci-dessus nous apprend que l'autodétermination dépend de trois éléments :

- L'encadrement et les moyens (Lachapelle)
- L'environnement (Fougeyrollas)
- Les capacités de la personne à avoir un comportement autodéterminé, c'est-à-dire autonome, autorégulé, autocontrôlé (empowerment) et autoréalisé. (Wehmeyer)

Chacun de ces éléments constitue une de nos hypothèses. Aussi nous allons les détailler afin d'exposer les indicateurs qui nous permettront d'analyser nos données.

III. IDENTIFICATION DES INDICATEURS

Chacune de nos hypothèses présente un thème. La première hypothèse traite de l'encadrement et des moyens attribués aux personnes présentant une déficience intellectuelle. La seconde hypothèse aborde l'environnement offert à ces personnes. Enfin la troisième hypothèse parle des capacités de ces personnes à l'intelligence limitée.

Chaque thème est vaste et une infinité d'indicateurs pourrait être répertoriés pour chacun d'entre eux. Aussi nous avons procédé à une sélection de ces indicateurs en ne conservant que ceux qui représentent un intérêt tout particulier pour notre recherche. Ces indicateurs seront parfois déclinés en sous-indicateurs, ce qui nous permettra d'effectuer une analyse plus précise et plus fine de la réalité.

Enfin, pour chacun de ces indicateurs ou sous indicateurs nous indiquerons la façon dont l'institution travaille ou non sur ces domaines et tenterons de rendre compte de la manière dont les villageois et compagnons tirent profit ou non de ce travail²³.

Hypothèse 1 : L'encadrement et les moyens attribués

Notre première hypothèse stipule que **l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle est possible à condition de mettre en place l'encadrement et les moyens nécessaires.**

Nous avons déterminé deux indicateurs pour cette catégorie, l'indicateur « prise en charge » et l'indicateur « apprentissage ». Ces indicateurs nous ont semblé primordiaux dans l'accompagnement vers l'autodétermination.

– La prise en charge (indicateur 1)

Les personnes présentant des limites de capacité intellectuelle, par la nature de leur trouble, nécessitent une prise en charge adaptée. La prise en charge est comprise ici comme étant une intervention visant à s'occuper d'une partie importante de la problématique d'une personne ayant des incapacités.

– L'apprentissage (indicateur 2)

En effet, comme nous l'avons vu, l'autodétermination résulte d'un apprentissage, or nous avons également constaté que les personnes présentant des limites de capacité intellectuelles rencontraient des difficultés dans ce domaine. Par conséquent des moyens particuliers et un encadrement spécifique doivent être mis en place pour leur permettre d'effectuer cet apprentissage. Nous avons choisi de traiter cet indicateur à l'aide de deux sous-indicateurs.

Le premier traitera des méthodes pédagogiques permettant l'apprentissage.

Le second est la motivation. En effet, Deci et Ryan (2002) nous ont montré que la motivation sous-tendait toute réalisation et donc tout apprentissage.

Hypothèse 2 : L'environnement

Notre seconde hypothèse affirme qu'**une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si l'environnement y est favorable.** Ainsi, pour être favorable l'environnement devra favoriser le développement de la personne, favoriser sa participation sociale et enfin participer à la modification des perceptions sociales.

²³ Annexe 5 : Récapitulatif de l'identification des indicateurs

– Favoriser le développement de la personne (indicateur 1)

La volonté de l'institution est de favoriser le développement psychique, physique, social et spirituel dans tous les secteurs fréquentés par les villageois. Pour cela le lieu de vie devra y être favorables (sous-indicateur 1), les collaborateurs doivent manifester leur confiance envers le potentiel de la personne (sous-indicateur 2) qu'ils encadrent et lui signifier ses attentes (sous-indicateur 3). En effet, nous avons vu qu'une personne ne peut se réaliser sans reconnaissance de ses pairs et sans valorisation de lui-même.

– Favoriser la participation sociale (indicateur 2)

L'institution souhaite permettre à ses résidents de maximiser leur participation sociale. Nous cherchons à voir si favoriser la réalisation des habitudes de vie (sous-indicateur 1) et la mise à disposition de plateformes d'expression collectives et individuelles (sus-indicateur 2) maximisent la participation sociale des résidents. Rappelons que les habitudes de vie sont « *une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socio-culturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie comprennent : 1- nutrition.2- condition corporelle.3- soins personnels.4- communication.5- habitation.6- déplacements.7- responsabilités.8- relations interpersonnelles.9- vie communautaire10- éducation.11- travail.12- loisirs.13- autres habitudes.* » (Fougeyrollas 1998, p. 36).

– Modifier les perceptions sociales (indicateur 3)

L'institution d'Aigues-Vertes souhaite s'engager dans la modification des perceptions sociales concernant le handicap. Pour y parvenir elle devra favoriser l'intégration sociale des personnes qu'elle prend en charge (sous-indicateur 1) et participer à l'information et à la promotion de cette intégration sociale (sous-indicateur 2).

Hypothèse 3 : Les capacités de la personne

Notre troisième hypothèse indique qu'**une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si l'on travaille sur ses capacités**. Les modèles théoriques que nous avons étudiés nous ont montré que l'autodétermination est la combinaison de quatre caractéristiques qui seront nos indicateurs : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment et l'auréalisation. De la même façon, chaque catégorie est déclinée en indicateurs.

– L'autonomie (indicateur 1)

Nous savons que l'autonomie est la capacité à indiquer ses préférences, à faire des choix et à prendre des décisions en conséquence, mais aussi la faculté de mettre en place ses décisions, d'être indépendant des considérations extérieures, de se référer à ses croyances et ses valeurs. Nous l'avons compris, l'autonomie est un domaine vaste requérant de multiples capacités. Aussi, afin de procéder à une analyse plus fine des capacités d'autonomie des résidents d'Aigues-Vertes, nous avons choisi de regrouper ces facultés en trois domaines : l'indépendance (sous-indicateur 1), l'esprit d'initiative (sous-indicateur 2), et l'affirmation de soi (sous-indicateur 3). Ces trois catégories seront nos sous-indicateurs.

– L'autorégulation (indicateur 2)

L'autorégulation est la capacité pour une personne d'identifier les composantes d'une situation, d'évaluer une situation en fonction de son jugement personnel, d'anticiper les conséquences de ses actes, de résoudre un problème interpersonnel. De la même façon, l'autorégulation est un domaine vaste que nous traiterons à l'aide de trois sous-indicateurs : l'esprit d'analyse (sous-indicateur 1), la volonté (sous-indicateur 2) et la responsabilité (sous-indicateur 3).

– L'empowerment (indicateur 3)

L'empowerment, sera compris comme la capacité pour une personne d'identifier le contrôle qu'elle exerce sur son environnement et sur elle-même. Cette capacité sera analysée selon trois composantes : la capacité de se prendre en charge (sous-indicateur 1), la capacité d'exercer un pouvoir sur sa vie (sous-indicateur 2) et la confiance en soi (sous-indicateur 3).

– L'autoréalisation (indicateur 4)

L'auto réalisation est la capacité à tirer profit de ses connaissances, de ses forces et ses faiblesses pour maximiser son développement personnel. L'autoréalisation sera traitée selon deux axes : la capacité à se réaliser (sous-indicateur 1), c'est-à-dire à atteindre les buts préalablement fixés et en ressentir de la valorisation et la capacité de se connaître et d'agir en conséquence (sous-indicateur 2).

IV. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Dans cette partie nous procéderons successivement à l'analyse puis à l'interprétation de nos résultats. Cette présentation donnera ensuite lieu à une discussion.

Afin de présenter nos résultats nous reprendrons les indicateurs exposés ci-dessus en indiquant pour chacun d'entre eux les pratiques de l'Institution d'Aigues-Vertes et les conséquences de celles-ci sur les

Villageois et Compagnons²⁴. L'analyse des résultats doit nous permettre de déterminer si travailler sur les facteurs identifiés amène les personnes prises en charge à plus d'autodétermination.

Hypothèse 1 : Encadrement et moyens

Notre première hypothèse stipule que pour permettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'accéder à plus d'autodétermination, celles-ci ont besoin d'un encadrement adapté et doivent disposer de moyens appropriés. Nous allons donc procéder à l'évaluation de l'encadrement et des moyens alloués à la prise en charge des résidents par l'utilisation d'indicateurs (« prise en charge » et « apprentissage »), puis nous déterminerons l'impact de chacun d'entre eux auprès des villageois en termes d'autodétermination.

Indicateur 1 : Prise en charge

Afin d'évaluer cette prise en charge, nous partirons des volontés de l'institution concernant l'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle, puis nous verrons comment celle-ci s'organise pour atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés. Enfin nous verrons quels en sont les impacts en termes d'autodétermination pour les villageois.

L'institution souhaite mettre en place une prise en charge « *humaine, innovante, participative et en phase avec les meilleures pratiques du moment* », le but poursuivi étant « *l'excellence dans toutes nos actions pédagogiques et d'accompagnement* ». Elle précise dans sa charte éthique : « *la Fondation a pour but de contribuer à l'intégration sociale et économique des personnes mineures ou majeures présentant une déficience intellectuelle et reconnue comme souffrant d'un handicap ou d'une invalidité par tous les moyens appropriés, soit notamment :*

– *Par la création de tous les établissements destinés au séjour, à l'éducation et au soin de telles personnes, en particulier celle d'un institut de pédagogie curative et de ses installations annexes d'ateliers de formation professionnelle,*

– *Par la formation d'éducateurs spécialisés mais aussi des personnes présentant une déficience intellectuelle,*

– *Par l'encouragement de recherches dans le domaine de la déficience mentale. »*

La volonté de l'institution est claire, c'est l'intérêt de la personne handicapée qui prime et la fondation est garante du respect et de la liberté

24

individuelle de chacun. Afin d'atteindre les exigences fixées, la Fondation perçoit des subventions. Accordées par le canton de Genève et calculées sur la base des grilles A.R.B.A. (Analyse des Ressources et Besoin d'Aide), évaluant les besoins d'une institution en fonction du handicap des personnes qu'elle prend en charge.

La prise en charge proposée par Aigues-Vertes s'organise autour de trois axes que l'on pourrait comprendre comme trois domaines de la vie et donc trois façons d'accompagner la personne déficiente intellectuelle. Ces trois axes sont : le secteur des homes, le secteur des ateliers et celui de la culture et du sport.

– Le secteur des homes : il comprend toutes les maisons et appartements servant de résidences aux villageois. Chaque villageois bénéficie de son espace privé permettant le respect de sa vie intime et affective, ainsi que son confort et son bien-être.

– Le secteur des ateliers : il est composé de plusieurs lieux de travail au sein desquels les activités sont adaptées aux capacités de chacun et offrent la possibilité aux travailleurs de se former à leur rythme et d'acquérir une identité professionnelle et sociale.

– Le secteur de la culture et du sport : dédié aux activités culturelles et sportives, ces activités sont adaptés et favorisent le lien social des participants.

Chacun de ces secteurs assure un accompagnement personnalisé, favorisant l'approche globale et cohérente de l'individu comme nous le verrons plus loin.

Cette prise en charge est assurée par trois catégories de personnes : le coordinateur pédagogique, les éducateurs et les éducatrices remplissant une fonction de référent ou de répondant.

– Le coordinateur pédagogique : il s'assure de la cohérence des programmes et des concepts utilisés dans les méthodes pédagogiques des éducateurs. Pour cela il accompagne les équipes éducatives en leur proposant des entretiens individuels, des formations et des projets concernant les villageois ou les éducateurs. Le but de ces projets étant de répondre aux besoins des villageois, de favoriser leur participation sociale et leur autodétermination.

– Les éducatrices : ils sont cent dix à assurer l'accompagnement de cent quinze villageois. Ils sont garants du bien-être des villageois, ils les accompagnent, les guident et les conseillent ; leur rôle est primordial dans la mise en place de l'autodétermination. Aussi leur présence au village doit s'adapter au rythme des villageois. Deux équipes éducatives se relaient sur douze heures et durant la nuit, une équipe de veilleurs assure la

permanence. Cette organisation semble la plus adaptée à l'accompagnement des résidents.

– Les référents et les répondants : ce sont des éducateurs qui assurent une fonction particulière. Un référent a pour mission de favoriser le dialogue entre les différents acteurs de la vie du villageois, il gère le suivi administratif, le suivi médical, le suivi psychologique et le suivi pédagogique de celui-ci. Un éducateur peut être le référent d'un ou deux villageois mais pas plus, cette affectation se fait sur demande du villageois ou de l'éducateur. Le répondant quant à lui est responsable uniquement du suivi pédagogique dans son secteur. Un éducateur peut être le répondant de plusieurs villageois. Ce système permet aux éducateurs de se répartir la prise en charge des villageois, mais il permet aussi aux villageois de bénéficier d'un repère dans le village et d'entretenir un lien privilégié avec une personne du village.

Les villageois sont accompagnés en permanence tout au long de leur journée, comme nous allons le voir avec l'illustration d'une journée type :

Une journée type commence à 7h par le lever des résidents, les éducateurs des homes préparent le petit déjeuner et distribuent les traitements à ceux qui en ont besoin. Puis les travailleurs se rendent à leurs ateliers à 8h30 où ils sont reçus par d'autres éducateurs. Certains villageois sont accompagnés pour effectuer le trajet jusqu'aux ateliers, d'autres sont tout à fait autonomes dans la gestion de leur temps et de leur itinéraire. Le temps de midi les villageois déjeunent soit la cafétéria soit à leur maison, puis ils disposent d'un temps libre d'une heure pour se reposer ou vaquer à leurs activités avant de reprendre le travail à 14h. Les équipes éducatives des homes se relaient à 14h30 et se transmettent les informations importantes de la journée. Les villageois ne terminent leur journée de travail qu'à 17h, aussi, durant l'après-midi, les éducateurs des homes sont présents malgré l'absence des villageois. Pour eux ce temps est précieux et indispensable, il leur permet rédiger les bilans des villageois, d'organiser les rendez-vous médicaux, ce temps est aussi l'occasion de prendre du recul, de réfléchir sur la prise en charge qu'ils mettent en place, aux situations délicates qu'ils peuvent rencontrer, ou encore d'échanger avec les autres secteurs. De cette façon les éducateurs sont totalement disponibles lorsque les résidents sont présents dans la maison, cette disponibilité favorise la spontanéité et le dynamisme.

Durant notre séjour au sein du village d'Aigues-Vertes nous avons remarqué trois spécificités de la prise en charge des villageois, aussi nous dirons que celle-ci est globale, personnalisée et cohérente. Spécificités que nous allons développer à présent :

– Globale

La prise en charge du villageois est globale c'est-à-dire qu'elle s'effectue avec l'ensemble des acteurs de la vie du villageois ; sa famille, les responsables de ses finances, les responsables de sa santé, les intervenants dans ses loisirs et tous les professionnels intervenant auprès de lui. Ainsi tous les pans de la vie du villageois sont considérés dans sa prise en charge. Cette organisation permet à l'institution d'avoir une vue d'ensemble du résident, de ses désirs, de ses envies, de ses limites, réelles ou imposées par son entourage et ainsi d'adapter au mieux son accompagnement.

Cette spécificité est particulièrement mise en place lors du réseau de soutien du villageois. Une fois par an, tous les acteurs de la vie du villageois se rencontrent à l'occasion du réseau de soutien ; référent du villageois, responsable de quartier, responsables des ateliers fréquentés par le villageois, médecin psychiatre, parents ou représentants légaux et le résident lui-même. Ces réunions permettent une meilleure communication au sein de l'entourage du villageois et favorisent la cohérence de la prise en charge. A l'issue de ces réunions un bilan est effectué, il propose différents types d'objectifs fixés par l'entourage et le résident lui-même. Ces objectifs peuvent être à court, moyen ou long terme. Ils sont déclinés en objectifs généraux, qui doivent être mis en place dans tous les lieux fréquentés par le villageois, et en objectifs spécifiques, mis en place dans les différents ateliers fréquentés par le villageois. Prenons l'exemple d'Aline, résidente du village depuis de nombreuses années, travaillant à la boulangerie et à l'atelier de tissage et ayant longtemps occupé des postes importants au sein des structures participative. L'objectif général d'Aline est d'accéder à plus d'autonomie, il s'agit d'un souhait de sa part mais aussi de la part de ses éducateurs qui l'estiment capable de devenir plus autonome. Au sein de chaque secteur qu'elle fréquente, Aline devra travailler sur des objectifs spécifiques en lien avec l'acquisition de l'autonomie, ainsi elle pourra prendre plus de responsabilités dans les ateliers qu'elle fréquente et elle devra se montrer plus indépendante à la maison. Aline a aussi émis le souhait de se perfectionner en informatique, elle suivra donc les cours d'informatique dispensés par le centre de formation d'Aigues-Vertes pour l'année à venir. Chaque villageois a des objectifs personnalisés, basés sur les souhaits du villageois, les bilans précédents le concernant et des évaluations préalables et mises en place lors de son réseau de soutien. *(En annexe, le détail de cette stratégie de prise en charge)*

– Personnalisée

La population du village est très variée que ce soit concernant les âges, l'autonomie ou les pathologies dont ils peuvent être porteurs, il est donc nécessaire de mettre en place des prises en charge personnalisées et individualisées. À Aigues-Vertes les éducateurs connaissent les résidents, leur histoire, leur caractère et ils ont à cœur de leur offrir un cadre de vie agréable. Pour illustrer nos propos nous prendrons un exemple révélateur de cette caractéristique de la prise en charge : au sein d'une des maisons du village, dans le bureau des éducateurs se trouvent des « pense-bête » à l'attention des remplaçants ou des nouveaux venus de façon à ce que le confort des villageois ne soit pas impacté par un changement dans l'équipe. Ces petits mots précisent que Madame T. aime être réveillée en douceur et en musique avant d'aller prendre sa douche ou encore que Madame M. apprécie de faire la sieste après le repas pour ensuite s'installer en terrasse. Ces petits mots invitent à veiller au mieux au bien être de chaque résident.

Il est important de noter que les diagnostics des villageois ne sont pas connus par tous les éducateurs et beaucoup d'entre eux estiment que ce n'est pas une nécessité. Selon eux, pour aider un résident à évoluer, à accéder à plus d'autonomie et à adopter un comportement adapté il est plus important de connaître sa personnalité que son diagnostic. Dans certains cas il est primordial de connaître la pathologie du résident, lorsqu'elle nécessite la mise en place d'un traitement médical ou lorsque le résident présente des risques de troubles du comportement. À Aigues-Vertes, la pathologie appartient au domaine privé et il s'agit d'un outil d'aide à la compréhension de certains éléments du comportement de la personne et non d'un élément central dans sa prise en charge.

– Cohérente

Pour assurer une prise en charge cohérente, les différents acteurs du village et de la vie du résident doivent échanger, communiquer sur les situations qu'ils rencontrent et s'interroger sur la prise en charge qu'ils mettent en place. A Aigues-Vertes de nombreux canaux de communication et structures de réflexion ont été mis en place. Ainsi, coordinateur pédagogique, éducateurs, familles, amis et médecins ont régulièrement l'occasion de se rencontrer afin d'échanger sur l'ensemble des résidents du village ou sur l'un d'entre eux de manière à s'interroger sur leur prise en charge et ainsi la rendre plus cohérente et efficace.

Plusieurs réunions sont destinées à s'interroger sur la prise en charge de tous ou d'un groupe de résidents.

o Les réunions de maison

Elles réunissent toute l'équipe éducative et tous les résidents de la maison de façon hebdomadaire. C'est l'occasion pour les éducateurs de rappeler le cadre pédagogique qu'ils mettent en place. Ils rappellent les

règles de vie, parfois le règlement du village et annoncent le programme de la semaine à venir, anniversaires et rendez-vous médicaux sont rappelés aux intéressés. Les villageois quant à eux s'expriment et font part de leurs revendications ou remarques. Ces réunions permettent de traiter les situations difficiles et d'améliorer la qualité de vie de chacun.

o Les réunions d'équipe

Elles ont également lieu une fois par semaine et réunissent l'équipe éducative de la maison, le responsable du quartier auquel appartient la maison et une infirmière. Aucun villageois ou personne extérieure au village ne participe à ces réunions. Le but de ces réunions est de parler de tous les résidents d'une maison et de faire un point sur chacun d'entre eux, ce qui permet de suivre l'évolution du villageois de près, de bien le connaître mais aussi de pouvoir repérer les situations délicates. C'est également l'occasion pour les éducateurs de se mettre d'accord sur la prise en charge pour en maximiser la cohérence. L'infirmière fait le point de tous les aspects médicaux. Le responsable de quartier supervise ces réunions et est sollicité lors de situations difficiles entre un villageois et l'équipe ou au sein de l'équipe elle-même lorsque celle-ci ne trouve plus de solution. Le responsable de quartier fait le lien entre l'administration et les éducateurs, il est garant du bon fonctionnement des équipes, de la cohérence de la prise en charge des villageois et de l'organisation des maisons se situant sur son quartier (emploi du temps, remplacements, vacances ...). Il est garant du réalisme et de la faisabilité des projets mis en place pour les villageois.

o Les réunions pédagogiques

Elles sont exceptionnelles et se déroulent généralement sur une journée. Elles sont supervisées par des intervenants extérieurs venus donner des outils d'action à la demande des éducateurs lorsqu'ils se retrouvent dépassés par une situation.

o Les commissions

La structure a pour ambition de toujours améliorer sa prise en charge pédagogique. Pour cela l'ensemble du personnel est sollicité de façon régulière afin d'élaborer et d'ajuster les objectifs stratégiques et d'établir un plan d'action adapté. Concrètement cela signifie que tous les collaborateurs sont mis à contribution pour travailler sur de multiples projets. Réunis en commission de travail, ils disposent de périodes dédiées à la réflexion, au recueil d'informations et à l'élaboration d'un document concernant une problématique préalablement identifiée. Il peut en résulter la mise en place de nouveaux dispositifs de prise en charge permettant de répondre aux objectifs que la Fondation s'est fixés. Par exemple la

commission « vie intime et sexualité » est un groupe de travail qui élabore une charte éthique sur un sujet sensible : la sexualité des personnes handicapées. Nous voyons à travers ces projets la volonté des collaborateurs de permettre aux villageois et compagnons d'exercer leurs droits fondamentaux dans le respect de l'autre, de soi et en toute sécurité.

A de nombreuses occasions les différents acteurs de la vie d'un résident se retrouvent pour parler de sa prise en charge.

- o Réseau de soutien, que nous avons exposé plus haut

- o Les réunions tripartites

Ces réunions sont exceptionnelles et sont demandées par le référent du villageois en cas de situation problématique. Elles réunissent le villageois, son thérapeute et un ou plusieurs éducateurs qui l'entourent au quotidien. Ces entrevues permettent d'éviter une mauvaise compréhension entre les différentes personnes qui peuvent intervenir dans la prise en charge du résident et ainsi la rendre cohérente. Elles peuvent aboutir à la mise en place d'un accord écrit entre les différents protagonistes déterminant les modalités de résolution de la situation qui pose problème. C'est un contrat de comportement passé avec le villageois et signé par celui-ci. Plusieurs mois après cette rencontre de nouvelles réunions ont lieu afin d'évaluer l'évolution de la situation, lorsque le comportement du villageois s'améliore alors les réunions se raréfient jusqu'à la résolution totale de la situation.

- o Les outils informatiques de communication

Les autres canaux de communication entre les différents intervenants dans la vie d'un villageois sont les outils informatiques. Ainsi le système informatique VitaDoc est un programme pédagogique et de santé contenant toutes les informations utiles à la prise en charge du villageois : sa médication, ses comptes rendus médicaux, la liste de ses médecins, ses évaluations, les observations concernant la santé... seules les observations journalières ne sont pas inscrites dans ce programme afin de respecter la vie privée du villageois. Enfin le programme Manixa contient toutes les informations nécessaires relatives au fonctionnement du village et à la Fondation Aigues-Vertes.

La structure travaille en partenariat avec la personne handicapée et sa famille afin de garantir la cohérence de l'accompagnement éducatif et thérapeutique dans le respect de ses choix. **Cette base sur laquelle repose le fonctionnement institutionnel est propice à la mise en place de l'autodétermination.** En effet les résidents sont invités à faire des choix et ceux-ci font l'objet d'une réflexion et d'un travail commun, ils participent à la mise en place de leurs décisions et à la création de leurs objectifs. Le

villageois est partie prenante de sa prise en charge, il est rendu acteur de celle-ci. C'est en cela que la structure favorise l'autodétermination de ses résidents.

Nous pouvons donc estimer que cette prise en charge est favorable à l'autodétermination des villageois, ils sont sollicités dans les moments clés de leur vie (réseau de soutien) et leur avis est régulièrement demandé. Ces sollicitations les invitent à prendre des décisions ou du moins à faire l'expérience de la prise de décision, utile pour accéder à l'autodétermination.

Indicateur 2 : Apprentissage

Nous voyons que cette organisation est propice à l'apprentissage d'un métier, de la vie en communauté mais aussi de la vie citoyenne. Nous avons compris lors de nos entretiens que pour les éducateurs, chaque situation est l'occasion d'apprendre, aussi leur accompagnement permanent favorise l'évolution du villageois. Cependant pour permettre ces apprentissages l'apprenant doit être entouré de méthodes pédagogiques efficaces (sous-indicateur 1) et être motivé (sous-indicateur 2).

Notons que les certifications dont dispose le village sont un premier élément de réponse concernant les moyens pédagogiques utilisés. En effet elles garantissent la qualité et l'amélioration continue des méthodes pédagogiques et pour cela les collaborateurs du village se forment sans cesse pour être au plus près des besoins et de la réalité des personnes qu'ils prennent en charge.

• Sous-indicateur 1 : Les méthodes pédagogiques

Nous nous intéressons ici aux moyens pédagogiques utilisés auprès des villageois à Aigues-Vertes. Tout d'abord il existe le centre de formation du village, appelé CEFVAV, puis nous nous attarderons sur quelques méthodes pédagogiques utilisées dans les ateliers et les maisons. Enfin nous verrons un outil pédagogique propre à l'autodétermination, l'outil « *Coach'in* ».

– Le centre de formation d'Aigues-Vertes ou CEFVAV

Toutes les formations dispensées par le CEFVAV disposent du Certificat Suisse de Qualité pour les Institutions de Formation Continue, le label *EduQua*, reconnaissant ainsi la qualité des prestations proposées, leur amélioration continue et la transparence de l'offre. Selon le responsable de ce secteur, le label « *est gage de sérieux et de compétences humaines présentes dans l'organisation.* » Les cours dispensés dans ce centre sont : le français, l'atelier d'écriture, les mathématiques, l'informatique, l'histoire, la géographie et le cours d'accueil/vente. La méthode pédagogique utilisée est celle de l'andragogie, aussi appelée formation pour adultes, dont la base

pratique est la même que celle de l'autodétermination ; il s'agit de fixer des objectifs en fonction des désirs, des besoins et des compétences de la personne. A l'issue de chaque année de formation, un bilan est effectué afin de fixer les nouveaux objectifs en fonction de l'évolution de l'apprenant.

Les objectifs du centre de formation sont multiples, favoriser la participation sociale, encourager l'acquisition de nouvelles connaissances et le développement de nouvelles compétences et enfin permettre le développement personnel et professionnel des villageois. Pour cela l'équipe éducative veille à mettre en place un environnement permettant un rapport stimulant au savoir en favorisant une approche participative et individualisée de l'apprentissage. Ainsi le rythme de l'apprenant est respecté et un intérêt tout particulier est porté au villageois, sur sa façon d'apprendre, ses centres d'intérêt, son développement personnel et professionnel. Le formateur doit organiser des situations d'apprentissage qui placent l'apprenant dans une position active qui l'encourage à penser par lui-même.

Les cours ne sont pas obligatoires mais s'inscrivent souvent dans les projets personnels ou professionnels des villageois. Ainsi la formation accueil/vente qui a pour objectif d'apprendre aux villageois à avoir des comportements adaptés par rapport aux clients, et à se forger une identité professionnelle, sera utile pour ceux qui travaillent aux marchés. De plus l'efficacité ressentie par le villageois lors de la mise en pratique de ses apprentissages lui apporte une certaine satisfaction et favorise son bien-être. De la même façon, l'un des villageois souhaite écrire un livre, afin de pouvoir réaliser ce projet il participe aux cours d'écriture. Un autre villageois souhaite fabriquer son propre meuble à la menuiserie, pour qu'il puisse mener ce projet seul du début à la fin il a entrepris des cours de mathématiques. Lorsqu'un villageois prend la décision de suivre un cours, il s'y engage sur l'année et doit s'y tenir, dans la mesure du possible. Ainsi un contrat est signé par le villageois, son formateur, son responsable d'atelier et le responsable du secteur culturel qui symbolise l'engagement.

Cette stratégie pédagogique peut être favorable à l'autodétermination. En effet l'apprenant participe, s'implique, il prend des initiatives et partage son expérience, de cette façon il prend conscience de son potentiel, et de ses ressources, il se sent valorisé et considéré pour ce qu'il est. Dans le même temps il en apprend un peu plus sur lui-même. C'est sur cette base qu'il peut construire une confiance en lui suffisamment solide pour oser prendre le risque de nouveaux apprentissages, tels que l'autodétermination.

– Les outils pédagogiques des ateliers et des maisons

Dans les autres secteurs, chaque situation est l'occasion d'apprendre.

Les villageois apprennent un métier dans les ateliers, le but étant qu'ils disposent des compétences nécessaires à la réalisation d'un produit du début à la fin. Pour se faire les maîtres d'ateliers répartissent le temps de travail entre une moitié de travail pratique et une moitié pédagogique. Cet équilibre est nécessaire au bon fonctionnement des ateliers et indispensable pour l'apprentissage des villageois. Les villageois changent d'activité entre le matin et l'après-midi, soit au sein du même atelier soit dans deux ateliers différents, ainsi la majorité d'entre eux apprennent deux métiers. L'atelier polyvalent est particulier, il n'est pas productif et sa fonction première est de valoriser le travail des villageois, de maintenir leurs acquis ainsi que de favoriser leurs apprentissages, tout en garantissant le bien-être au travail. Les travaux entretiennent la dextérité mais aussi le fonctionnement cognitif et la concentration. En fonction des besoins, des capacités et de la créativité de chacun les travaux se font en groupe et/ou en individuel.

Les villageois expérimentent la vie en communauté dans les homes, ils apprennent les règles élémentaires à la vie en société ; politesse, bienséance, respect d'autrui sont autant de compétences nécessaires à l'intégration sociale et elles impliquent un apprentissage au quotidien.

La vie citoyenne et le travail de groupe s'apprennent au sein du secteur culture et sport. Les villageois expérimentent l'entraide, la confrontation mais aussi la mise en commun et le travail de groupe à travers des rassemblements réguliers qu'ils soient sportifs ou culturels.

Dans chacune de ces structures les éducateurs utilisent divers outils pédagogiques dans leur accompagnement auprès des résidents. Les pictogrammes sont principalement utilisés pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement, ils sont présents dans les maisons tout comme dans les ateliers et servent de repères aux villageois qui en ont besoin. De la même façon dans chaque atelier et maison se trouve un tableau indiquant les tâches individuelles ainsi que la présence des éducateurs et villageois. Ils permettent aux villageois de se repérer dans leur journée et ainsi d'accéder à plus d'autonomie. Le Makaton, programme d'aide à la communication et au langage, est également utilisé avec les personnes présentant des difficultés de communication. Certains éducateurs se sont formés à cette pratique pour faciliter leur contact avec ces résidents. Durant notre séjour nous avons pu constater que les éducateurs se forment au fur et à mesure, en fonction des besoins des villageois. Mais nous allons voir que malgré cette bonne volonté, ils ne sont pas encore formés à l'autodétermination.

– L'outil « *Coach'in* »

Nous l'avons vu, l'autodétermination est un apprentissage, et comme nous l'explique une formatrice du CEFAV, il existe parfois des difficultés

à faire de nouveaux apprentissages : « *La possibilité de faire de nouveaux apprentissages n'est toutefois pas toujours simple à appréhender et peut générer certaines peurs : la peur de ne pas y arriver, la peur de ne pas être à la hauteur ou la peur de l'échec. Ces craintes habitent de nombreux résidents et sont probablement en lien avec des échecs scolaires répétés, des difficultés durablement installées et une estime de soi dévalorisée.* ». Pour pallier à ces difficultés et pour faire suite à la déclaration de Seattle de 2000 : « *l'autodétermination des personnes qui présentent un handicap doit être le principe de base de toute politique sociale.* », l'institution s'est dotée d'un outil pédagogique d'accompagnement à l'autodétermination adapté à sa population d'adultes présentant une déficience intellectuelle, l'outil « *Coach'in* » (détails de l'outil en annexe). Les outils d'aide à l'autodétermination sont peu nombreux et encore récents. Jusqu'à la création de cet outil il n'existait pas de matériel à l'intention des adultes en situation de handicap consacré au développement des compétences nécessaires à l'autodétermination. En effet Wehmeyer et Lachapelle créent en 1998 un outil d'autodétermination destiné aux enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle légère, intitulé « *c'est l'avenir de qui après tout ?* ». Il s'agit d'un matériel pédagogique qui permet aux élèves de planifier la transition entre milieu scolaire et activités de la vie d'adulte. Puis Marie-Claire Haelewyck, docteur en sciences psychopédagogiques et professeur à l'Université de Mons, s'en inspire pour créer un outil d'accompagnement à l'autodétermination destiné aux adolescents présentant des capacités intellectuelles limitées, « *c'est la vie de qui après tout ?* » en 2003. Le matériel « *Coach'in* » sera conçu à partir de cet outil pour adolescents. L'outil a reçu une validation scientifique de l'Université de Mons qui a mené une recherche auprès d'une dizaine de villageois tirés au sort. Une formation à l'autodétermination de deux mois leur a été dispensée après évaluation de leurs capacités d'autodétermination. A l'issue de cette formation une nouvelle évaluation a montré une augmentation de leur niveau d'autodétermination pour neuf d'entre eux.

Le but de cet outil est d'abord de définir le concept de l'autodétermination qui peut parfois être imprécis comme nous l'avons vu et de faciliter l'accompagnement à l'autodétermination. Ainsi « *Coach'in* » précise, « *l'autodétermination concerne des habiletés, des aptitudes chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant un libre choix non influencé par des agents externes.* » et indique qu'un comportement est autodéterminé quand il est autonome, autorégulé, autocontrôlé (empowerment) et autoréalisé. (Détail de ces définitions en annexe). Il invite la personne à se confronter à la connaissance de soi, de son handicap, de la communication, de l'expression des attentes et des

objectifs et de l'avenir. Il permet de développer des comportements sous-jacents à l'autodétermination et de développer des attitudes qui permettent de s'impliquer plus dans sa propre vie pour avoir de plus en plus de comportements d'autodétermination.

Une formation est actuellement dispensée aux collaborateurs d'Aigues-Vertes, et il aurait été intéressant d'évaluer l'autodétermination des résidents avant et après la mise en pratique de l'outil « *Coach'in* ». Nous pouvons dire que bien que l'institution dispose d'un centre de formations accrédité et mette en place une formation à l'autodétermination pour ses collaborateurs, nous constatons que « *Coach'in* » n'est pas utilisé, ce qui freine l'accès à l'autodétermination des résidents. De plus de nombreux outils pédagogiques sont utilisés (makaton, pictogrammes...), mais ils ne sont pas centralisés, ce qui les rend peu visibles pour beaucoup de collaborateurs. Cependant il ne nous a pas été possible d'évaluer l'impact de ce facteur « méthodes pédagogiques » sur les villageois, notre temps de présence sur le terrain d'étude étant limité. Aussi, malgré ces quelques remarques, nous ne pouvons valider ni invalider cet indicateur.

• **Sous-indicateur 2 : La motivation**

Deci et Ryan nous ont montré que dans tout apprentissage, la motivation est essentielle. Mais toutes les motivations ne sont pas productives, la motivation intrinsèque (effectuer une activité sous la contrainte extérieure) n'est pas autodéterminée mais elle peut être un point de départ pour mener à une motivation plus autodéterminée. La motivation intrinsèque, par régulation identifiée (comprendre l'intérêt de l'activité) et/ou intégrée (engagement personnel), est la plus efficace, elle permet une meilleure attention et plus de persévérance de la part de l'apprenant.

Afin de favoriser ce mode de motivation opérant les éducateurs s'assurent de mettre en place un environnement stimulant où les activités sont adaptées et le rythme d'apprentissage de la personne est respecté. L'apprenant est invité à adopter une position active de manière à maximiser son implication, à lui permettre de prendre des initiatives et ainsi de prendre conscience de son potentiel. Rappelons que lorsque le villageois participe à un atelier, à une structure politique ou culturelle ou à une formation, il signe un contrat reconnaissant son engagement pour une durée d'un an. Cette obligation peut paraître aller à l'encontre de la motivation intrinsèque et se rapprocher d'une motivation extrinsèque. Cependant, le villageois est toujours à l'origine de ces décisions et le contrat satisfait une autre caractéristique de l'autodétermination : savoir être responsable de ses actes et de ses choix (autorégulation).

Nous avons vu que les personnes présentant une déficience intellectuelle manifestaient souvent une certaine amotivation (résignation apprise). L'amotivation est un frein majeur à l'apprentissage. Par conséquent, les encadrants doivent travailler sur cette amotivation en se concentrant sur trois éléments : fixer des objectifs atteignables pour permettre à la personne de réaliser qu'elle peut parvenir à des résultats, mettre en évidence les compétences de la personne et s'assurer que les objectifs fixés aient de la valeur aux yeux de l'apprenant. Lors des réseaux de soutien des villageois, ceux-ci participent à la mise en place de leurs objectifs, nous pouvons donc penser que ceux-ci ont de la valeur à leurs yeux. De plus nous avons vu que la méthode pédagogique mise en place au sein des différents secteurs est de toujours s'assurer de la faisabilité des objectifs fixés, de valoriser le travail et les réalisations des villageois, de désigner leurs compétences afin de favoriser leur identification et donc faciliter l'utilisation de celles-ci.

Lors de nos observations nous n'avons pas perçu d'amotivation ou de résignation chez les villageois d'Aigues-Vertes. **De plus, nous avons vu que les villageois et compagnons participent à de nombreuses activités professionnelles, sportives ou culturelles, et nous avons constaté que bon nombre d'entre eux sont demandeurs de nouvelles connaissances (apprendre à écrire, à compter, prendre des responsabilités dans le travail...) ce qui correspond à un comportement autodéterminé.** Au regard des pratiques mises en place par l'institution et de la motivation exprimée au quotidien par les villageois nous pouvons valider cet indicateur.

Hypothèse 2 : Environnement

Notre seconde hypothèse stipule que les personnes présentant des capacités intellectuelles limitées adopteront des comportements autodéterminés si l'environnement le permet. Trois indicateurs ont été choisis pour évaluer l'environnement, il devra favoriser le développement de la personne (indicateur 1) ainsi que sa participation sociale (indicateur 2) et participer à la modification des perceptions sociales (indicateur 3) qui cloisonnent le handicap. Nous procéderons à l'évaluation de l'environnement à l'aide de ces trois indicateurs et nous déterminerons s'ils permettent aux villageois d'adopter des comportements autodéterminés.

Indicateur 1 : Favoriser le développement de la personne

Nous allons effectuer une analyse détaillée de trois éléments pouvant favoriser le développement de la personne : le lieu de vie (sous-indicateur

1) la confiance en le potentiel (sous-indicateur 2) et les attentes vis-à-vis du villageois (sous-indicateur 3).

• **Sous-indicateur 1 : Le lieu de vie**

Le lieu de vie doit favoriser le développement de la personne, c'est-à-dire qu'il doit procurer bien-être et sécurité. Aigues-Vertes est une institution sous forme de village comme nous l'avons vu. Loin de l'agitation de la ville, il y règne une atmosphère prospère et calme, propice au bien-être. De plus les collaborateurs, maîtres d'ateliers et membres de la direction se considèrent comme des invités lorsqu'ils travaillent au village. En effet ils souhaitent partir du principe que le village appartient symboliquement aux villageois afin qu'ils s'y sentent chez eux. Le respect de l'environnement est une des missions du village, l'entretien des infrastructures et des équipements sont effectués selon les normes qualitatives et sécuritaires du développement durable, les villageois vivent donc dans un environnement sain et respectueux de la nature. Le fait que les résidents d'Aigues-Vertes évoluent dans un environnement sous forme de village semble favoriser le sentiment d'appartenance. En effet, ils s'identifient comme étant des villageois d'Aigues-Vertes et ne semblent pas considérer le village comme une institution qu'il faudra quitter, mais plutôt comme un lieu de vie qu'ils ont choisi. Ce sentiment d'appartenance rappelle le troisième besoin de la théorie de Maslow et nous avons déterminé que satisfaire ce besoin était facteur de bien-être et de développement personnel. Enfin ce sentiment d'appartenance est aussi favorisé par l'organisation des maisons dans le village, en effet, nous avons vu qu'il existe différents types de maisons (autonomes, mixtes et vieillissantes) et chacune d'entre elles a sa particularité.

Les équipes d'éducateurs et les groupes de résidents au sein d'une maison sont constitués de manière à créer la meilleure dynamique au sein de chacune d'entre elles et de façon à ce que chaque maison travaille sur un thème ou un projet. Nous allons le comprendre avec les quelques exemples.

Certaines maisons ont été créées dans le but de s'interroger sur des problématiques précises :

– La maison « 13 Arbres » a été créée pour s'interroger spécifiquement sur la question du vieillissement.

– Un des quartiers du village est entièrement spécialisé dans la prise en charge des personnes présentant des troubles envahissants du développement.

Parfois l'ensemble des résidents d'une maison poursuit le même objectif :

– La maison « Rhône » s’attache à l’entretien des acquis de ses résidents comme la politesse, le respect, la tenue à table et le maintien des activités.

– La maison « Colombier » a pour mission d’augmenter la sociabilité de ses habitants ainsi que la conscience collective.

– La maison « Abricotier » a la particularité de réunir ses résidents autour d’un projet commun de vacances. Ce projet fait suite à une sortie de groupe à l’occasion d’un match de football à Turin. Une villageoise a alors l’idée de faire partir en vacances tous les résidents de la maison. La destination a été choisie à l’unanimité, ce sera l’île Maurice. Le projet se met en place et avec l’aide des éducateurs ils établissent un plan d’action. La première étape consiste à recueillir les fonds nécessaires pour le voyage, pour cela les villageois font preuve de créativité : vente de pâtisseries, vente de calendriers, contact de sponsors... La seconde étape sera de mettre en pratique le projet.

– La maison « Bégonia » a la caractéristique d’être une maison pilote, c’est-à-dire que les nouveautés que la direction souhaite intégrer au village sont d’abord testées dans cette maison. C’est également une maison tremplin vers l’extérieur où les villageois se préparent à se débrouiller seuls. Ici l’accent est mis sur l’individu plus que sur le collectif, le but est d’amener les résidents vers plus toujours d’autonomie et d’autodétermination. Ainsi cette maison est la seule à disposer d’une sonnette et d’internet. Il s’agit d’une volonté de la part des villageois et des éducateurs d’avoir un lieu de vie le plus proche possible de ce que l’on peut trouver hors de l’institution.

Nous comprenons ici que chaque maison correspond à des besoins spécifiques des villageois, ce qui participe à leur développement personnel et encourage les comportements d’autodétermination. Cet indicateur peut donc être validé.

• Sous-indicateur 2 : Confiance en la personne et son potentiel

L’institution précise dans sa charte éthique sa volonté de respecter la liberté individuelle de la personne. La liberté implique une certaine confiance en la personne, en ses capacités et ses ressources. Il existe au village une mesure éducative appelée « contrats de comportements », ce sont des contrats passés entre un villageois et son référent en cas de situation complexe dans laquelle le référent n’a plus confiance en la personne. Ces situations délicates sont variées ; fugues, comportements à risques comme l’usage de drogue ou des violences. Dans ces cas, le référent impose des règles éducatives, souvent restrictives ; privation de sortie, couvre-feu... Ces mesures restrictives prennent fin lorsque le

villageois regagne la confiance de son référent en faisant preuve de sérieux et de respect de ces règles.

Dans les divers secteurs fréquentés par les villageois, les éducateurs ont pour habitude d'exprimer leur confiance en les ressources et le potentiel de la personne, c'est une façon de favoriser son développement et de l'amener vers l'apprentissage. Prenons l'exemple des ateliers où certains villageois assument d'importantes responsabilités ;

– Au sein de la boulangerie l'un des villageois occupe le poste particulier de coach. Il dispense ses connaissances aux autres travailleurs, fait part de son expérience et examine leur travail. Ce statut particulier semble faciliter l'apprentissage des autres villageois en plus d'être extrêmement valorisant pour le coach.

– Au sein de la menuiserie les travailleurs manipulent des outils complexes voir dangereux qui demandent beaucoup de dextérité et d'habileté. Sans la confiance du maître d'atelier envers ses travailleurs, disposer d'un atelier menuiserie serait impossible.

– Lors des marchés, les villageois gèrent de l'argent, ils ont à leur disposition une caisse et s'assurent de la justesse des comptes avant et après le marché, ils sont responsables de cette somme d'argent parfois conséquente.

Pour tous, assurer ces fonctions est une manifestation de confiance de la part de leurs éducateurs, ils en retirent beaucoup de satisfaction et de valorisation, les encourageant à prendre de plus en plus de responsabilités et donc à adopter des comportements plus autodéterminés. Cette observation nous amène à confirmer que manifester sa confiance en le potentiel d'une personne conduit celle-ci à se réaliser et ainsi à devenir plus autodéterminée.

• **Sous-indicateur 3 : Avoir des attentes**

Avoir des attentes envers les villageois signifie que les éducateurs et l'entourage du villageois doivent lui exprimer certaines exigences. Les objectifs contenus dans les projets des villageois peuvent être compris comme des attentes. Ces objectifs ont été fixés selon les souhaits et avec l'accord du villageois qui s'engage à les poursuivre par sa signature ; les collaborateurs attendent donc du villageois qu'il honore son engagement. Mais il existe bien d'autres attentes :

– Au sein des ateliers, même s'il n'existe pas d'exigence concernant le rythme de production, il y a une attente de qualité des produits créés. En effet ceux-ci doivent être commercialisables, aussi la qualité des produits est une caractéristique sine qua non à leur commercialisation.

– Au sein des structures participatives les formateurs attendent un engagement de la part des villageois. Sans cette participation les structures n'existeraient pas, en effet toutes ses prestations étant facultatives, l'engagement des villageois dans les différentes activités est nécessaire à la pérennité des structures participatives.

– Au sein de l'ensemble du village il y a des attentes sociales ; politesse et respect sont demandés aux villageois en toute circonstance.

Ces attentes permettent aux villageois de se positionner en acteur de leur vie de villageois, de travailleur et de citoyen. Il dépend d'eux de garder le village en activité, de s'améliorer dans leur métier et ils en ont pleinement conscience, cette responsabilité les amène à se réaliser et à adopter des comportements autodéterminés. Aussi nous pouvons valider cet indicateur.

Indicateur 2 : Favoriser la participation sociale

Rappelons que le concept de participation sociale renvoie au fait, pour une personne, d'avoir une vie quotidienne rythmée par les interactions sociales au sein de divers réseaux sociaux, il peut également renvoyer au fait d'être impliquée dans une organisation ou une cause.

De par l'organisation institutionnelle, les villageois sont constamment en interaction avec d'autres villageois, avec des éducateurs et parfois avec des personnes extérieures au village, au sein de diverses structures ; ateliers, homes et activités sportives et culturelles. A première vue la participation sociale des résidents d'Aigues-Vertes semble de bonne qualité, en effet les villageois fréquentent divers lieux de vie où ils créent des relations sociales variées et peuvent adopter des rôles sociaux valorisés. Cependant nous allons procéder à une analyse plus détaillée de deux facteurs pouvant favoriser la participation sociale ; la réalisation des habitudes de vie (sous-indicateur 1) et les plateformes d'expression (sous-indicateur 2).

• Sous-indicateur 1 : Permettre la réalisation des habitudes de vie

Selon le P.P.H. les habitudes de vie sont les pratiques permettant la survie et l'épanouissement de la personne, elles comprennent la nutrition, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs et enfin la condition corporelle et les soins personnels.

– La nutrition : la survie passe d'abord par la nutrition et l'institution veille à offrir des plats équilibrés et des produits biologiques issus de la culture maraichère et de la ferme du village aux villageois.

– La communication : le village travaille à réduire les obstacles de communication, physiques et sociaux en se basant sur le processus de production du handicap, ainsi les éducateurs utilisent différentes méthodes pour communiquer avec les villageois (pictogrammes, makaton).

– L’habitation : chaque villageois dispose d’un espace privé dans sa maison, ce qui permet le respect de sa vie intime et affective, ainsi que son confort et son bien-être.

– Les déplacements : bien que le village se trouve à une vingtaine de kilomètres de Genève, les villageois peuvent s’y rendre facilement grâce à la ligne de bus des transports publics genevois, reliant Aigues-Vertes à Genève et d’autres communes.

– Les responsabilités : nous avons traité le sujet des responsabilités au sein de l’indicateur « confiance », où nous avons vu que les villageois sont en partie responsables de leur prise en charge et que certains d’entre eux occupent des postes à responsabilités.

– Les relations interpersonnelles et vie communautaire : les villageois vivent ensemble tout au long de l’année, ils pratiquent des activités professionnelles, culturelles et sportives ensemble. Seule la dimension spirituelle n’est pas mise en valeur dans le village, bien que celui-ci dispose d’une chapelle, héritage de son histoire anthroposophique. Nous pouvons penser que cet élément reste actuellement peu traité au village en raison de son histoire. En effet, nous l’avons vu dans la présentation de l’institution, Aigues-Vertes a une histoire chargée et a été marquée par l’affaire de « L’ordre du temple solaire » et au niveau de la culture du pays, il nous a semblé comprendre qu’il existait une certaine méfiance envers tout mouvement s’apparentant au spirituel. Nous pouvons donc penser que pour ces deux raisons l’institution ne traite pas de cette dimension spirituelle.

– L’éducation : nous l’avons vu dans l’indicateur « méthodes pédagogiques », l’éducation est une des priorités de l’institution, ainsi ceux qui le souhaitent peuvent recevoir des cours au CEFAY.

– Le travail : Le travail est considéré comme un mode d’expression de l’identité sociale et les ateliers de travail ont pour objectif de permettre l’épanouissement personnel de chaque villageois ainsi que leur intégration sociale et économique à travers une activité professionnelle valorisante et adaptée. Les villageois changent d’activité entre le matin et l’après-midi, soit au sein du même atelier soit dans deux ateliers différents, par conséquent la majorité d’entre eux apprennent deux métiers.

– Les loisirs : ils sont également accessibles, à l’intérieur et en dehors du village, c’est l’occasion de multiplier les relations interpersonnelles, de pratiquer des activités culturelles et sportives. La pratique d’un sport est

doublement bénéfique pour le villageois, non seulement celui-ci entretient sa santé, mais le sport favorise l'intégration sociale et le développement personnel puisque les sportifs ont l'occasion de participer à des compétitions locales, nationales et internationales. Les activités proposées sont choisies en fonction des demandes des villageois, et des prestataires externes interviennent pour proposer différentes prestations artistiques ou destinées au bien-être telles que les formations musicales, les ateliers d'art clownesque, des cours de danse, de théâtre, de yoga ou encore des activités piscine en été.

– La condition physique et soins personnels : la sédentarité est l'un des plus grands problèmes de santé dans le domaine du handicap, c'est d'ailleurs une caractéristique largement constatée chez les personnes vivant en institution. Cette sédentarité place les personnes dans une situation à risque pour leur santé. En effet l'absence d'activité entraîne des troubles cardio-vasculaires, des anomalies métaboliques, des pertes des moyens physiques, du surpoids, de l'obésité, de la perte d'autonomie... c'est pour éviter ces écueils qu'un pôle sportif fut créé à Aigues-Vertes, proposant à chaque villageois une activité sportive au moins une fois par semaine, quel que soit son âge ou son handicap. Selon la charte éthique de la fondation, les professionnels ont pour mission d'aider la personne handicapée à se trouver dans le meilleur état de santé possible. De plus les infirmiers sont garants de la santé des villageois, comme nous l'avons vu, ils sont les seuls représentants du monde médical au sein du village. Leur expertise leur permet cependant de porter un œil attentif aux villageois afin d'avertir les éducateurs en cas de doute sur la santé de l'un d'entre eux. Enfin l'institution propose de multiples activités sportives permettant de lutter contre le sédentarisme institutionnel et de maintenir la condition corporelle de tous les villageois, y compris les plus âgés, grâce au groupe des aînés.

Afin de mieux saisir l'ambiance qui peut régner dans cette institution, nous avons choisi de partager ici le témoignage de Jean, membre du groupe des aînés.

« Ce matin, Jean arrive un peu après les autres. Il s'est prélassé plus longtemps que d'habitude dans son bain... c'est ça les joies de la retraite, plus vraiment d'horaire à respecter à la lettre et toute action prend un peu plus de temps qu'auparavant. Quand il arrive au groupe des aînés, Marie est déjà en train de réaliser, avec l'aide d'un éducateur, un succulent gâteau au chocolat pour la pause de l'après-midi.

Les deux pauses que nous prenons dans la journée sont des moments privilégiés et bénéfiques pour discuter autour d'un café (sur notre terrasse, quand le temps nous le permet). André, quant à lui, ramène les courses qu'il vient d'effectuer à l'épicerie du village, composées de lait, café,

biscuits. Un ravitaillement hebdomadaire nécessaire dont il profite, en traversant le village, pour saluer toutes les personnes qu'il croise sur son chemin ! Après notre pause du matin, l'autre Jean part tranquillement chercher notre courrier à l'administration. Quand Jean prend place autour de la grande table, Option musique diffuse la chanson « vous permettez monsieur » de Adamo, chanson préférée d'Albert, assis à côté de lui. Michel, lui, réalise un puzzle de 300 pièces, il s'est découvert une nouvelle passion et enchaîne les puzzles les uns après les autres. Lucie, quant à elle, est en train de découper minutieusement, à l'aide de fins ciseaux, des fleurs en papier qui serviront à décorer et embellir les tables de notre terrasse. Une fois finies, elle les passe à Alain qui, vigoureusement, les peint de la couleur qu'il veut, puis les donne à Jean qui les met dans des pots. C'est ce qu'on appelle un travail à la chaîne, une collaboration qui utilise les aptitudes de chacun, à son rythme et, surtout, dans une ambiance détendue avec un agréable parfum de gâteau au chocolat qui flotte. »²⁵.

Il existe douze paramètres d'évaluation des habitudes de vies, tous étant traités par l'institution. Nous pouvons donc penser que les villageois ont les moyens de mettre en place des habitudes de vie de bonne qualité et ainsi de favoriser leur participation sociale. Cependant il ne nous a pas été possible d'observer l'ensemble de ces paramètres et leurs impacts sur les villageois. Nous ne sommes donc pas en mesure d'informer ou de confirmer cet indicateur. Notons qu'il existe une échelle permettant d'évaluer la qualité des habitudes de vie (MAHVIE²⁶) qu'il aurait été intéressant d'utiliser.

• **Sous-indicateur 2 : Offrir des plateformes d'expression**

Permettre aux villageois de s'exprimer doit favoriser leur participation sociale, pour cela ils disposent de nombreuses occasions que nous allons détailler ici.

– Les audits : ils sont régulièrement demandés par l'institution afin de vérifier la satisfaction et le bien-être des villageois. Lors de ces audits les résidents ont l'occasion de s'exprimer, de faire part de leurs besoins, de leur mécontentement ou au contraire de leur satisfaction. Le coordinateur pédagogique s'assure de vérifier la satisfaction des villageois grâce à ces audits externes et internes. Aucun audit n'ayant été commandé lors de notre séjour, nous n'avons pas pu observer cette pratique institutionnelle,

²⁵ La syntaxe et l'orthographe d'origine ont été conservées, les noms ont été modifiés.

²⁶ Mesure des habitudes de vie.

cependant des statistiques du village indiquent que la majorité des villageois y participent.

– Les réunions de maison et le réseau de soutien : ces rassemblements permettent aux villageois de disposer d'un temps qui leur est consacré et durant lequel ils ont l'occasion de formuler leurs besoins, leurs attentes, leurs soucis ou tout autre sujet les concernant.

– Les structures participatives : elles permettent aux villageois et compagnons qui le souhaitent de s'investir dans la vie politique, sociale et culturelle du village. Ainsi elles offrent aux villageois de multiples plateformes d'expression que nous allons détailler maintenant afin de mieux les comprendre.

La vingtaine de villageois engagés dans les structures participatives s'investit dans la vie du village en représentant l'ensemble des villageois et compagnons par l'intermédiaire de plusieurs structures comme : le Conseil des villageois, avec un Bureau et des Commissions, l'Assemblée du Village et la Mairie. Aigues-Vertes est l'une des rares institutions à disposer de sa mairie présidée par un résident. Les villageois peuvent ainsi goûter pleinement à un engagement citoyen.

Le conseil des villageois et compagnons : il est composé de dix villageois, élus pour deux ans, dont la mission est de résoudre les problèmes soulevés par les villageois. Lors de notre séjour le conseil s'est penché sur une question primordiale, la communication des informations. Les membres ayant constaté l'inefficacité de leur technique de communication vont travailler à l'élaboration d'un nouveau système. Un formateur ayant une fonction de coach se charge de leur transmettre les informations nécessaires à la réalisation de ce projet et dispense dans le même temps une formation aux élus afin de leur donner les moyens d'assurer leur fonction de conseillers et de représentants. Cet enseignement porte sur la gestion des canaux de communication et d'information, l'acquisition d'un comportement adéquat, la prise de parole en public, l'animation d'un groupe de travail, exercer sa pensée créatrice et réflexive, représenter les villageois et compagnons auprès de la direction, au sein de réunions ou à l'extérieur du village.

o Le bureau du conseil

Le bureau se compose de quatre membres du conseil, nommés par le conseil lui-même. Il assure la préparation de l'assemblée des villageois, il est également chargé de transmettre à la direction les demandes des villageois préalablement analysées et traitées. Lors de notre venue nous avons pu les voir préparer une demande essentielle pour les villageois, celle de disposer d'Internet dans les chambres. Ces demandes doivent être

argumentées et justifiées, car comme tout changement, elles impliquent des financements, le bureau doit alors s'assurer du bien fondé de ses demandes.

o Les commissions

Les commissions sont mises en place en fonction des besoins et des demandes des villageois. Nous avons pu l'expérimenter durant notre séjour, lors d'une assemblée du village, les villageois ont soulevé la question de la citoyenneté, certains se plaignant du malaise qu'ils pouvaient ressentir dans les lieux publics hors de l'institution. Ce constat a donné lieu à de vives réactions de la part d'autres résidents, beaucoup d'entre eux ont souhaité donner des conseils, poser des questions ou faire part de leurs avis. Le coach, constatant leur enthousiasme et leurs interrogations proposa la mise en place de la commission citoyenneté. Il existe donc aujourd'hui trois commissions : la commission citoyenneté qui encourage les résidents à participer à la vie démocratique, elle apprend à reconnaître l'altérité et à réfléchir sur le droit à la différence, la commission culture sport et loisir traite de la vie culturelle et sportive du village et la commission environnement s'occupe de la protection de l'environnement et de la biodiversité, elle a pour but de promouvoir les attitudes responsables face à l'environnement.

Ces commissions s'adressent à tous les résidents qui s'intéressent au sujet traité.

L'assemblée du village : c'est une manifestation centrale dans la vie du village. De façon hebdomadaire tous les villageois se réunissent, c'est l'occasion pour les membres du bureau de transmettre les informations politiques et sociales mais aussi de mettre en pratique ce qui est appris lors des formations, comme l'expression en public et l'animation. Pour l'ensemble des villageois c'est une opportunité pour s'exprimer librement, proposer des idées nouvelles ou manifester des revendications.

La mairie : Le président du Conseil occupe la fonction de Maire et la mairie emploie une villageoise pour assurer les permanences durant lesquelles elle l'accueille, renseigne, rédige des discours, gère les structures de prêt, le classement, et l'archivage.

Le but des structures participatives est d'amener les villageois à travailler en groupe à l'aide d'un éducateur-coach et ainsi leur permettre d'exprimer de nouvelles idées et opinions, tout en tenant compte des souhaits de l'ensemble des villageois. Aigues-Vertes est l'une des rares institutions à disposer de sa mairie présidée par un villageois, les villageois peuvent ainsi goûter pleinement à un engagement citoyen.

Afin de comprendre combien les structures participatives influencent la vie du village nous exposons ici quelques-unes de leurs réalisations :

– Le village se situant à une vingtaine de kilomètre de Genève, les villageois n’avaient pas la possibilité de se déplacer en toute autonomie. Pour remédier à cela la commission a fait la demande auprès de la ville de Genève d’étendre ses lignes de bus de manière à les faire passer près du village. Aujourd’hui un arrêt de bus trône au milieu du village et le bus 43 mène les villageois au centre-ville en quinze minutes.

– Plusieurs commissions de travail ont été créées sous l’impulsion des villageois sur des sujets variés tels que la culture, le sport, les loisirs, l’environnement, la citoyenneté, les droits et les devoirs. Parfois ces commissions ne donnent rien, parfois elles amènent de grands changements. Comme en 2001, lorsque la commission sur la formation a mené à la création du CEFAV.

– La ferme pédagogique a été créée sur la demande des villageois, une partie d’entre eux animent ces journées ludiques à l’aide d’une guide-acteur. Si cette activité a été plébiscitée par les villageois c’est surtout parce qu’ils souhaitent faire connaître le village, « *montrer de quoi on est capable* » comme le dit le maire du village et inviter les enfants à appréhender la différence. Ils estiment, avec beaucoup de perspicacité, que la tolérance s’apprend jeune.

– Les membres des structures participatives ont eu l’occasion de participer à un congrès scientifique international, le Congrès de l’AIRHM²⁷ sur le thème de la participation sociale. Plusieurs interventions des villageois et compagnons ont été publiées parmi d’autres publications scientifiques dans les actes du Congrès.

Enfin la participation sociale est à son apogée lors de la campagne électorale du conseil des villageois et des compagnons à laquelle nous avons pu assister. Affiches, discours, slogans ont ponctué la vie du village durant quelques semaines. Ainsi les villageois se présentent pour se faire connaître, comme Jacques : « *Moi, Jacques, je suis candidat. J’ai différentes idées. J’aimerais arranger les escaliers à la salle Bartoli parce qu’ils sont vraiment dangereux. Il n’y a pas grand-chose à faire pour améliorer le village parce que tout a été bien arrangé maintenant. La campagne électorale a commencé lundi 29 août 2011 et se termine le 20 septembre 2011. Pendant ce temps, nous devons beaucoup travailler, préparer le débat électoral qui aura lieu le Dimanche 18 septembre à 15h. Chaque candidat doit parler et doit expliquer ce qu’il va faire. Nous allons*

²⁷ Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales

*faire des affiches pour les candidats et les accrocher partout dans le village. Chaque villageois peut choisir 9 candidats. Ils mettront le bulletin de votation dans l'urne. Doriane, qui est la cheffe, les prendra et ensuite il y aura le résultat. ».*²⁸

Les villageois qui le souhaitent et qui disposent des capacités d'expressions nécessaires peuvent participer à cette élection. Durant un mois les candidats s'affrontent à coup d'affiches, de slogans et de débats politiques. Chacun y va de son argument, même si celui-ci n'est pas toujours très politique. Ainsi Charles propose la création d'un lieu dédié exclusivement aux villageois et compagnons, Quentin suggère plus de sport et moins de travail, Maxime atteint du syndrome de Down choisit d'écrire sur son affiche de campagne « *Pour un village qui gagne, votez Maxime, pour aider les autres Villageois et Compagnons à mieux s'exprimer* », enfin Emilie, qui sera élue au bureau du conseil, optera pour la sobriété et l'efficacité en choisissant comme thème de campagne l'intérêt et le bien-être des Villageois et Compagnons.

Nous avons observé que les villageois se saisissent pleinement de toutes ces plateformes d'expressions, en effet, nous avons assisté à la création de la commission citoyenneté, à la campagne électorale et à certains travaux du conseil des Villageois et Compagnons. Il est manifeste que ces plateformes favorisent la participation sociale des villageois et les amènent à adopter des comportements autodéterminés.

Indicateur 3 : Modifier les perceptions sociales

Favoriser et promouvoir l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle sont les deux sous-indicateurs choisis pour analyser la modification des perceptions sociales.

• Sous-indicateur 1 : Favoriser l'intégration sociale

La Fondation Aigues-Vertes a pour but de contribuer à l'intégration sociale et économique de personnes présentant une déficience intellectuelle. L'intégration sociale est le processus par lequel un individu devient membre d'un groupe social. Nous l'avons vu dans l'indicateur « lieu de vie », les villageois d'Aigues-Vertes présentent un fort sentiment d'appartenance à leur village. Cependant dans le domaine de la déficience intellectuelle, l'intégration sociale suppose que la personne présentant un handicap devienne membre de la société au sens large du terme ou du groupe social de son choix. Aussi, dans sa charte éthique, l'institution affirme sa volonté de favoriser l'intégration sociale de ses résidents grâce à

²⁸ L'orthographe et la syntaxe d'origine ont été conservées, les noms ont été modifiés.

une prise en charge institutionnelle complète invitant les villageois à se construire une identité sociale nécessaire à cette intégration.

– Au sein des ateliers les villageois se construisent une identité professionnelle, comme nous l’avons vu, le travail est un mode d’expression de l’identité sociale et les ateliers de travail ont pour objectif de permettre l’épanouissement personnel de chaque villageois ainsi que leur intégration sociale et économique à travers une activité professionnelle valorisante.

– Au sein du secteur culture et sport, nous l’avons vu, les villageois se construisent également une identité sociale. En effet la pratique d’un sport est doublement bénéfique, cela entretient la santé et favorise l’intégration sociale puisque les sportifs ont l’occasion de participer à des compétitions locales, nationales et internationales.

Nous avons observé que les résidents d’Aigues-Vertes se définissent aisément comme étant des villageois vivant dans telle ou telle maison mais se définissent moins spontanément par leur métier, peu s’affirment comme étant boulanger, menuisier, potier ... nous pouvons penser que cette difficulté résulte du fait que les villageois apprennent deux métiers, il peut leur être difficile dans ces conditions de se forger une identité professionnelle. Pour favoriser l’intégration sociale des villageois, l’institution mise également sur sa politique d’ouverture. Cette politique étant récente, ses effets sont encore difficiles à évaluer. Nous avons constaté que malgré une grande campagne publicitaire pour la fête des cinquante ans du village (publicité radio, tracts, invitations), la venue de prestataires extérieurs ou encore la présence des villageois sur les marchés de Genève, l’institution Aigues-Vertes reste mal connue.

Favoriser l’intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle est indéniablement une façon de modifier les perceptions sociales. Cependant même si la volonté de changer ces perceptions existe, les moyens sont encore trop peu nombreux et manquent d’efficacité. **Les villageois ne semblent pas ressentir cette intégration et leur participation à la modification des perceptions sociales, par conséquent ces actions visant à favoriser l’intégration sociale des résidents ne semblent pas les mener vers des comportements plus autodéterminés.** Cet indicateur est donc invalidé.

• Sous-indicateur 2 : Participer à l’information et à la promotion de l’intégration sociale

L’institution souhaite faire tomber les barrières sociales qui cloisonnent le handicap et ainsi permettre la normalisation du handicap. Pour cela elle s’engage à encourager la recherche et participe à l’information et à la

promotion du handicap et de l'intégration sociale grâce notamment à sa politique d'ouverture et à son partenariat avec des associations.

– Politique d'ouverture :

Comme nous l'avons vu, l'un des projets d'Aigues-Vertes est de s'ouvrir sur l'extérieur et à l'extérieur. Pour se faire elle utilise divers canaux de communication comme la vente des produits issus des ateliers, elle permet à ceux qui en font la demande de visiter le village, la ferme pédagogique a également été créée dans cet objectif d'ouverture de l'institution.

Les marchés sont extrêmement importants pour le village. En effet, en plus de permettre aux villageois d'assurer une tâche complexe et fortement valorisante, c'est l'occasion pour l'institution de s'ouvrir sur l'extérieur. Pour changer les regards qui se posent sur le handicap les marchés sont une excellente occasion, qui se présente chaque semaine.

La boutique en ville, tout comme les marchés, est une vitrine pour le village. Elle donne une certaine image de l'institution, les personnes qui y passent prennent connaissance de l'existence du village d'Aigues-Vertes. Elle a la particularité de disposer d'un espace galerie d'art où sont exposées les œuvres des villageois ou d'artistes qui le souhaitent. C'est un autre moyen pour l'institution de satisfaire sa politique d'ouverture.

Cependant Aigues-Vertes se situe à une vingtaine de kilomètres de la ville ce qui rend difficile l'intégration sociale et la création de tissus sociaux entre les personnes handicapées et les autres malgré la présence de la ligne de bus reliant Aigues-Vertes au centre de Genève. Par conséquent la direction envisage d'importer plus de services à l'intérieur du village comme par exemple l'installation d'un salon coiffure, ce qui représente une forme d'intégration sociale. Toutefois ce qui fonctionne le mieux pour faire connaître le village reste le bouche à oreille, certainement stimulé par les nombreux objets issus des ateliers que l'on peut se procurer sur commande ou lors de manifestations culturelles.

– Partenariats :

L'institution travaille en partenariat avec de multiples associations poursuivant aussi ce but d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Par l'intermédiaire de ces associations les villageois ont l'occasion de participer à des manifestations culturelles et sportives telles que les tournois, des animations, des soirées festives ou dansantes, des événements sportifs... ces activités permettent aux résidents de sortir du village et de se construire de nouveaux réseaux sociaux.

L'institution travaille également en partenariat avec ses villageois pour promouvoir l'intégration sociale, ainsi certains d'entre eux ont été conviés

à un congrès de A.I.R.H.M. et ont vu leurs interventions publiées. Ce travail en collaboration avec une association prestigieuse est non seulement très valorisant pour les villageois mais à également un impact fort sur la modification des perceptions sociales.

S'il semble logique que plus d'information aide à modifier les perceptions sociales, nous n'avons pas eu l'occasion d'observer les effets de cette action sur les villageois, nous ne pourrions donc valider ou invalider cet indicateur. Il aurait été intéressant d'accompagner les villageois dans leurs démarches d'intégration sociale mais ce travail pourrait être à lui seul l'objet d'un mémoire.

Hypothèse 3 : Les capacités de la personne

Un comportement autodéterminé est un comportement autonome, autorégulé, autocontrôlé (empowerment), et autoréalisé. Notre troisième hypothèse stipule que travailler avec la personne déficiente intellectuelle sur ces capacités l'amènera à s'autodéterminer. Nous évaluerons la façon dont les encadrants travaillent les capacités d'autonomie, d'autorégulation, d'autocontrôle et d'autoréalisation des villageois et nous déterminerons l'impact de ce travail sur leurs capacités d'autodétermination.

Indicateur 1 : Autonomie

L'autonomie est la capacité d'agir par soi-même, de se donner ses propres règles, en toute liberté. Elle est sous-tendue par des capacités d'indépendance (sous-indicateur 1), de prise d'initiatives (sous-indicateur 2) et d'affirmation de soi (sous-indicateur 3).

Dans sa charte éthique l'institution énonce que les professionnels du village ont pour mission principale d'aider les personnes à être dans le meilleur état de santé possible, la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie. L'institution s'engage à travailler sur les capacités d'autonomie des résidents.

• Sous-indicateur 1 : Indépendance

L'indépendance est l'absence de relation de subordination, elle est nécessaire à l'autonomie. Les résidents d'Aigues-Vertes doivent pouvoir exercer leur indépendance lors de décisions importantes pour leur vie mais aussi au quotidien.

– Lors du réseau de soutien l'institution veille à ce que les souhaits et les décisions du villageois soient respectés. Ainsi c'est le villageois lui-même qui valide par sa signature ses projets d'avenir (choix des métiers, des activités culturelles et sportives) et les objectifs qu'il souhaite atteindre. Cette prise de décision est préalablement travaillée avec les

éducateurs qui favorisent la réflexion, l'analyse de la situation et des conséquences qui peuvent résulter d'un choix ou d'un autre. Avant chaque réseau de soutien les responsables des ateliers fréquentés par le villageois ont un entretien avec celui-ci afin de faire un point sur l'année écoulée et de déterminer avec lui ses envies, ses souhaits pour l'année à venir. De la même façon, le référent du villageois prépare avec lui cette réunion grâce à plusieurs entretiens au cours desquels il devra travailler avec le résident sur ses souhaits, les choix qu'il souhaite prendre et les conséquences de ceux-ci dans sa vie quotidienne.

– Au quotidien, les villageois sont encouragés à expérimenter l'indépendance. Ainsi les éducateurs ne font pas « à la place de », ils laissent faire le villageois de façon à le faire gagner en compétences et en indépendance. Par exemple chacun d'entre eux dispose de son espace privé, permettant aux résidents de se distancier de la vie en communauté et des autres villageois, et ainsi de vivre de temps en temps indépendamment des autres. Dans leur prise en charge les éducateurs invitent les villageois à prendre des décisions pour eux-mêmes le plus souvent possible, que ce soit pour le choix d'un sirop le matin, le choix de la tenue du jour ou bien des décisions plus importantes comme le choix d'un partenaire, de l'orientation professionnelle...

– Enfin, en se basant sur le processus de production du handicap que nous avons exposé, le village s'engage à réduire les obstacles physiques (accessibilité aux fauteuils roulants, ligne de bus...) et de communication (makaton, pictogrammes...) pouvant freiner l'indépendance.

L'autonomie est une valeur très véhiculée dans le village. Il faut cependant être vigilant, trop d'autonomie peut entraîner un sentiment d'insécurité et les éducateurs en ont pleinement conscience, ainsi ils s'assurent toujours que les choix et les envies villageois leur appartiennent, ils sont garants de l'autonomie et de ce sentiment de sécurité, ils doivent connaître les forces et les limites des villageois dont ils ont la charge.

Les villageois ressentent cette indépendance comme une compétence, ils investissent leur lieu privé, se mettent en situation de faire des choix et savent qu'en cas de difficulté ils disposent de personnes ressources. Nous avons pu voir que pour eux, expérimenter cette indépendance leur donne le goût à l'autonomie et à adopter des comportements autodéterminés. Nous pouvons donc valider cet indicateur.

• **Sous-indicateur 2 : Initiative**

L'initiative est la capacité d'entreprendre des choses, parfois en premier, de se fixer des buts et de mettre en œuvre les décisions qui ont été

prises. Comme nous l'avons vu, les villageois ont l'occasion de se fixer des buts, de façon individuelle ou collective et disposent des moyens nécessaires pour mettre en place ces initiatives.

– Les réseaux de soutien sont l'occasion pour chaque villageois de prendre des initiatives personnelles et d'évaluer les moyens nécessaires à leur réalisation.

– Les structures participatives avec le bureau du conseil et les commissions permettent à l'ensemble des résidents de se mettre d'accord sur les priorités de la communauté, de proposer et de mettre en place des projets comme nous avons pu le voir précédemment.

Au quotidien les éducateurs encouragent les initiatives des villageois et les accompagnent dans leurs projets. Nous avons constaté que les résidents d'Aigues-Vertes retirent beaucoup de satisfaction lorsque leurs buts sont atteints, et manifestent leur enthousiasme à chaque projet. **Aussi ils proposent de nombreuses idées et tentent de les mettre en place régulièrement et chaque expérience les mène à plus d'indépendance et plus d'autonomie mais aussi à mettre en place des comportements autodéterminés.** Nous pouvons donc valider cet indicateur.

• **Sous-indicateur 3 : Affirmation de soi**

Etre indépendant c'est aussi savoir s'affirmer, se raconter et signifier aux autres sa volonté. Les villageois ont l'occasion de s'exprimer régulièrement ; chaque semaine lors de l'assemblée des villageois, lors de la campagne électorale où les candidats doivent « se vendre » et montrer qu'ils disposent des capacités nécessaires pour représenter l'ensemble des villageois et compagnons ou encore une fois lors du réseau de soutien.

Nous avons constaté que les villageois savent se raconter, prendre la parole en public et afficher leurs revendications mais, du fait de la courte durée de notre séjour, nous n'avons pas eu l'occasion d'observer l'effet de cette liberté d'expression sur les résidents, aussi nous ne pouvons nous prononcer sur cet indicateur.

Indicateur 2 : Autorégulation

L'autorégulation est la capacité à se réguler soi-même sans intervention extérieure et permettant de conserver sa stabilité, il s'agit d'analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer par la suite les conséquences. Cette capacité nécessite de disposer de capacités d'analyse (sous-indicateur 1), de volonté (sous-indicateur 2) et de responsabilité (sous-indicateur 3).

• **Sous-indicateur 1 : Analyse**

La capacité d'analyse est la capacité d'examiner les différentes parties de son contexte, c'est-à-dire l'environnement et soi-même.

– L'institution, dans sa prise en charge, invitent régulièrement les villageois à s'interroger sur leur environnement, notamment par l'intermédiaire des structures participatives où les résidents sont en partie responsables du devenir du village et de son organisation. Par exemple, lors de notre séjour, un certain nombre de résidents avait remarqué que l'absence de sèche-cheveux dans les vestiaires de sport pouvait être préjudiciable pour leur santé. Cette analyse mena à une discussion au cours des réunions du bureau du conseil qui amènera à une demande auprès de la direction pour rétablir ce désagrément.

– L'institution invite également les villageois à s'interroger sur eux-mêmes, par l'intermédiaire d'audits internes, souvent mis en place pour vérifier la satisfaction des villageois. Il s'agit de questionnaires à l'attention des résidents, les interrogeant sur leur vécu, leurs impressions ou leurs sentiments concernant leur prise en charge et leur bien-être. Alors que les audits amènent les villageois à se poser la question « suis-je satisfait ? », les réseaux de soutien les invitent chaque année à se demander « qu'ai-je envie de faire ? ».

Nous pouvons supposer que disposer d'une connaissance affinée de soi et de l'environnement amène à adopter des comportements adaptés, cependant nous n'avons pas observé les conséquences de ces pratiques institutionnelles sur les villageois. Nous ne sommes donc pas en mesure de valider ou non cet indicateur.

• **Sous-indicateur 2 : Volonté**

La volonté est la capacité à accomplir un acte intentionnel, cette capacité demande des qualités de souplesse et d'ajustement ainsi que la volonté de causer des effets. Les villageois doivent faire preuve de souplesse au quotidien, en effet au cours d'une même journée la majorité d'entre eux se rend dans deux ateliers différents et apprend deux métiers différents. Nous avons également vu la volonté des résidents de mener des projets, prendre des initiatives, ils expérimentent régulièrement l'effet de cette volonté sur eux même et au quotidien.

Cependant nous ne pourrons apporter une réponse à cet indicateur. En effet, nous pouvons dire que les villageois semblent disposer des capacités nécessaires pour accomplir un acte intentionnel, mais nous n'avons pas eu l'occasion de l'observer et de déterminer si cette compétence a un impact sur les capacités d'autodétermination.

• **Sous-indicateur 3 : Responsabilité**

La responsabilité est le devoir de répondre de ses actes en ayant conscience des circonstances et des conséquences, c'est aussi en assumer la réparation voire la sanction. Cette compétence demande des qualités d'anticipation et de résolution des problèmes, elle implique aussi le fait de se sentir auteur de ses actes et de leurs conséquences.

– Dans leur prise en charge les éducateurs invitent les villageois à anticiper les conséquences de leurs décisions quotidiennes. L'un d'entre eux nous a rapporté une de ces expériences, alors qu'en plein hiver un des résidents, heureux de son nouvel achat, a décidé de porter un débardeur. Il a alors entamé une discussion avec lui sur les raisons de cette décision et les conséquences néfastes qu'elle pourrait avoir sur sa santé. Le villageois ayant pris conscience des retentissements possibles de son choix se ravisa et opta pour une tenue plus adéquate.

– La mise en place de projets sous-tend l'anticipation des années à venir et chaque villageois se rend responsable de ses choix par la signature de contrats avec engagement du signataire (projets, formations, structures politiques).

– Enfin, les résidents sont également amenés à résoudre des problèmes, nous l'avons vu avec le bureau du conseil.

De la même façon nous n'avons pas observé les conséquences de cet indicateur sur les villageois.

Indicateur 3 : Empowerment

L'empowerment peut se comprendre comme le fait de maîtriser ce qui nous concerne, de se sentir avoir un contrôle sur sa propre vie. Il s'agit de la capacité à identifier le contrôle exercé sur son environnement et à influencer son environnement en fonction de ses comportements. Pour cela l'individu doit pouvoir se prendre en charge (sous-indicateur 1), exercer un pouvoir sur sa vie (sous-indicateur 2), et avoir confiance en lui (sous-indicateur 3).

• **Sous-indicateur 1 : Se prendre en charge**

Cet indicateur peut rappeler celui d'autonomie, en effet nous avons vu que les quatre compétences qui composent l'autodétermination s'entrecourent. Cependant la capacité de se prendre en charge relève de compétences plus nombreuses et plus complexes que la capacité d'autonomie. Il s'agit de la capacité à subvenir à ses besoins, c'est-à-dire d'assumer son existence économique, professionnelle, familiale et sociale.

– Les villageois reçoivent un salaire pour leur travail mais cette gratification est insuffisante pour qu'ils puissent subvenir à leurs besoins sans aide extérieure.

– Bien que les villageois soient accompagnés par les éducateurs tout à long de leur journée, ils disposent de moments en dehors de la surveillance des éducateurs, lors de la pose midi, lorsqu'ils se trouvent dans leurs espaces privés ou lors de sorties en ville, leur permettant de pleinement se prendre en charge.

Ces temps de prise en charge en dehors de la présence des éducateurs sont rares, sauf pour quelques villageois, plus demandeurs d'autonomie et de responsabilité. Mais pour la majorité d'entre eux cet accompagnement au quotidien semble être rassurant et nous pouvons penser qu'il s'agit d'un frein à l'empowerment et donc à l'autodétermination. Cet indicateur est donc invalidé.

• **Sous-indicateur 2 : Exercer un pouvoir sur sa vie**

La notion d'exercer un pouvoir sur sa vie est délicate à définir. Elle peut se comprendre comme une étape vers l'autoréalisation ; il s'agit non seulement de prendre des décisions mais surtout de choisir et de construire son identité. Exercer un pouvoir sur sa vie est le fait de décider du chemin de vie que l'on souhaite emprunter.

– Grâce aux projets du réseau de soutien et des axes de travail qu'il en ressort, les villageois sont acteurs de leur vie. Leurs envies, leurs souhaits et les capacités des villageois sont toujours vérifiés, afin de ne pas partir dans la mauvaise direction.

– Les villageois sont invités à se construire mais dans un champ de possibles restreint. En effet ils choisissent un ou deux métiers et des activités sportives et culturelles parmi ceux proposés. Ils participent également au modelage de leur lieu de vie, l'idée de faire participer activement les résidents à la vie du village est née en 1998 lorsque la direction met en place un projet institutionnel centré sur la participation des villageois aux décisions concernant l'organisation du village. Cette participation va s'organiser sur le modèle démocratique, avec la mise en place de plateformes d'expression (assemblées du village et conseil des villageois), qui permettront aux résidents d'être représentés par leurs élus.

– Les villageois sont également amenés à façonner leur chemin de vie grâce au réseau de soutien.

Nous pouvons dire que les résidents exercent un pouvoir sur leurs vies dans les limites de l'institution et de leur prise en charge (la curatelle, l'entourage peuvent être des freins), cette opportunité offerte par l'institution leur permet d'adopter des comportements d'autodétermination. Cet indicateur est donc validé.

• **Sous-indicateur 3 : Confiance en soi**

Avoir confiance en soi c'est croire en ses capacités et ses compétences. L'institution et les éducateurs aident les villageois à acquérir cette confiance en les accompagnant lors de réalisations personnelles ou collectives et en s'assurant de réduire les obstacles physiques, sociaux et de communication qui pourraient entraver la réalisation des projets. Cependant cet indicateur est difficile à évaluer, la confiance en soi est une caractéristique très personnelle qui n'est pas ressentie ni gagnée par tous de la même façon. Aussi nous pouvons penser que les quelques villageois qui s'impliquent dans de grands projets (campagne électorale, projet de vacances collectives) disposent de cette confiance en eux et les amène à avoir des comportements autodéterminés. Mais nous ne pouvons pas déterminer si c'est une caractéristique intrinsèque préexistante ou si l'institution et sa prise en charge ont permis l'émergence de cette confiance. Cet indicateur est trop complexe pour pouvoir être tranché ici.

Indicateur 4 : Autoréalisation

L'autoréalisation se réfère aux buts intrinsèques inhérents à la vie de la personne. Concrètement une personne autoréalisée sait tirer profit de la connaissance de ses forces et ses faiblesses et agit en conséquence. Se connaître (sous-indicateur 1) et se réaliser par soi-même (sous-indicateur 2) seront nos deux sous-indicateurs.

• **Sous-indicateur 1 : Connaître son identité et agir en conséquence**

Il n'existe pas d'exercice permettant aux villageois de se connaître. Ils se construisent une identité professionnelle (mal définie comme nous l'avons vu plus haut), une identité sociale et culturelle et pour certains d'entre eux une identité politique. Mais ils ne sont pas invités à s'interroger sur leur identité personnelle, leurs caractéristiques, leurs traits de caractère. Bien sûr ils ont l'occasion de les découvrir au quotidien mais il n'existe pas d'accompagnement spécifique pour cette découverte.

Par conséquent nous ne pouvons pas nous prononcer sur cet indicateur. L'outil « *Coach'in* » représente une réponse tout à fait adaptée pour répondre à ce besoin. En effet, comme nous l'avons vu, il invite l'apprenant à réfléchir sur lui-même, sur son handicap, son identité, ses points forts et ses points faibles.

• **Sous-indicateur 2 : Se réaliser soi même**

Se réaliser consiste à s'épanouir, à faire ce dont on est capable. Les villageois d'Aigues-Vertes sont invités à se réaliser, c'est d'ailleurs l'objet du PRP (projet de réalisation personnelle). Pour le permettre il existe plusieurs agencements : les activités professionnelles, culturelles et

sociales sont adaptées, tous les apprentissages se font dans le respect du rythme de l'apprenant, des structures permettent à chacun d'occuper des rôles sociaux valorisés et nous avons exposé jusqu'ici de nombreux autres éléments mis à la disposition des résidents pour leur permettre de s'épanouir.

Afin d'illustrer nos propos nous allons utiliser quelques pratiques institutionnelles permettant aux villageois de se réaliser.

– L'équipe de travailleurs de la menuiserie, supervisée par un maître d'atelier, a la particularité de toujours rechercher la complexité dans son travail. Nous avons vu que la production de cet atelier répond exclusivement aux commandes de particuliers ou de professionnels. Aussi lorsque ces villageois reçoivent une demande qui peut paraître difficile à réaliser au premier abord, c'est avec beaucoup d'enthousiasme et de plaisir qu'ils tentent de relever le défi, ce qui rend leur travail très valorisant et intéressant.

– L'équipe de travailleurs de la poterie ont tous acquis des compétences complexes dans leur métier, en effet des techniques pointues telles que l'estampage, le calibrage, ou le tournage sont pratiquées, ce travail demande une excellente dextérité et de bonnes capacités de concentration. De plus au dos de chaque pièce réalisée, le villageois qui en est le concepteur y appose ses initiales, reconnaissant et valorisant ainsi le travail accompli.

Durant notre séjour nous avons constaté cet épanouissement chez les villageois, caractérisé par leur entrain à mettre en place des projets et à les mener, à intégrer de nouvelles connaissances et compétences. Cet élan favorise les comportements d'autodétermination. Nous pouvons valider cet indicateur.

V. INTERPRETATION DES RESULTATS

L'analyse de nos données nous montre que les méthodes utilisées au sein du village d'Aigues-Vertes sont favorables à la mise en place de l'autodétermination chez ses résidents.

Par conséquent nous pouvons affirmer qu'autodétermination et déficience intellectuelle sont des domaines compatibles.

Hypothèse 1 : L'encadrement et les moyens

INDICATEURS	SOUS INDICATEURS	PRATIQUES DE L'INSTITUTION	CONSEQUENCES SUR LES VILLAGEOIS	VALIDATION INDICATEUR
Prise en charge		Volonté Institution : l'intérêt du villageois prime Subventions en fonction des besoins 3 axes : ateliers, homes, culture et sport 3 catégories d'acteurs : coordinateur pédagogique, éducateurs, référents et répondants 3 caractéristiques accompagnement : global, personnalisé, cohérent Travail en partenariat avec le villageois	Sollicitations régulières du villageois concernant sa satisfaction et ses désirs (réseau de soutien) Comportements d'autodétermination chez certains villageois Expérience d'un comportement d'autodétermination pour la majorité d'entre eux Accompagnement constant (éducateurs, veilleurs)	OUI
Apprentissage	Méthodes pédagogiques	- <u>Andragogie</u> Fixer des objectifs en fonction des désirs, des besoins et des compétences, certifications Centré sur la façon d'apprendre et les centres d'intérêt de l'apprenant, favoriser acquisition connaissances, compétences, développement perso et pro et participation sociale - <u>Les pédagogues</u> Formation continue des collaborateurs, Innovation créativité Chaque situation est l'occasion d'apprendre - <u>Outils pédagogiques</u> Nombreux et Formation à l'outil « coach'in » en cours	NON OBSERVE	NON OBSERVE
	Motivation	- <u>Favoriser l'émergence de la motivation intrinsèque</u> Environnement stimulant, Adaptation des activités Respect du rythme d'apprentissage, Approche participative et individualisée, Apprenant est dans une position active (implication, initiative et prise de conscience de son potentiel) - <u>Travailler l'amotivation</u> Objectifs atteignables, Mise en valeur des compétences Objectifs perçus comme valorisants	Projets de réalisation personnelle (issus du réseau de soutien) met en place des objectifs jugés atteignables par le villageois et ses encadrants. Pas perçu d'amotivation chez les villageois. Demande de nouveaux apprentissages : autodétermination	OUI

Légende : OUI : indicateur validé, NON : indicateur non validé, NON OBSERVE : indicateur ni invalidé, ni validé car pas observé

Au regard de nos résultats nous pouvons dire que l'encadrement et les moyens alloués mis en place à Aigues-Vertes permettent aux personnes présentant des limites de capacité intellectuelle d'accéder à l'autodétermination.

Nous pouvons préciser cette affirmation :

– Prise en charge : le mode de prise en charge tel qu'il est agencé au sein de l'institution amène les résidents à s'autodéterminer. Cependant nous ne sommes pas en mesure de déterminer quelles caractéristiques de cette prise en charge sont à l'origine de ce résultat.

– Motivation : le type de motivation utilisé par les résidents d'Aigues-Vertes favorise le développement de leurs capacités d'autodétermination. Il aurait été intéressant de mener un travail de recherche sur cette motivation sur la base des travaux de Deci et Ryan (2002), afin de déterminer le type de motivation utilisé et l'émergence de cette motivation.

Le point commun entre ces deux domaines est la part active du villageois. Nous avons vu que les résidents sont acteurs de leur prise en charge, mais sont aussi personnellement impliqués dans leurs apprentissages, ce qui leur permet d'utiliser un mode de motivation

autodéterminé et d'adopter des comportements autodéterminés. Il s'agit sans doute, d'un des points forts d'Aigues-Vertes dans son accompagnement des personnes déficientes intellectuelles.

Hypothèse 2 : L'environnement

INDICATEURS	SOUS INDICATEURS	PRATIQUES DE L'INSTITUTION	CONSEQUENCES SUR LES VILLAGEOIS	VALIDATION INDICATEUR
Développement de la personne	Lieu de vie	Village calme Respect environnement Maisons particulières qui répondent aux besoins de chacun	Sentiment d'appartenance satisfait Identité sociale Comportements d'autodétermination	OUI
	Confiance	Respect de la liberté individuelle (charte éthique) Responsabilités (ateliers) Formation : confiance en les ressources de la personne, l'aider à les mobiliser	Ressentie par villageois Valorisation, satisfaction Encouragements impulsent autodétermination	OUI
	Attentes	Objectifs (projets) et signature (projets, contrats) Ateliers : qualité mais pas rendement Structures participatives : engagement et réflexion Sociale : politesse, respect	Ressenti pas les villageois Position active et responsable Impulse autodétermination	OUI
Favoriser la participation sociale	Habitudes de vie	- <u>Survie</u> Nutrition : bio, diététique Condition corporelle : activités sportives, groupe aînés Soins personnels : infirmiers, éducateurs, veilleurs - <u>Epanouissement</u> Habitat : espace privé dans homes, Travail : ateliers Responsabilité : ateliers, homes, Education : CEFVA Loisir : activités culturelles et sportives, associations Relations interpersonnelles : sorties collectives Communication : non violente, réduction obstacles Déplacement : bus, réduction des obstacles Vie communautaire : cafétéria, homes, réduction obstacles	NON OBSERVE	NON OBSERVE
	Plateformes d'expression	Structures participatives (assemblée du village, conseil des Villageois et Compagnons, élections, commissions) Investissement vie sociale, politique ou culturelle du village Audits internes vérifient satisfaction des villageois Réunions de maison, référent	S'en saisissent Utilisent les opportunités qui leurs sont offertes Comportements autodéterminés	OUI
Modifier les perceptions sociales	Intégration sociale	Volonté de l'institution (charte éthique) Identité professionnelle et sociale (ateliers) Activités sportives (compétitions et tournois) Politique d'ouverture (visites, marchés, ferme pédagogique, prestataires externes)	Ressenti principalement lors d'occasions sportives ou ferme pédagogique Ne semble pas favoriser autodétermination	NON
	Information et promotion	Volonté institution, encourager la recherche (charte éthique) Faire tomber les barrières sociales, intégration et normalisation du handicap, Politique d'ouverture Travail en partenariat avec les villageois	NON OBSERVE	NON OBSERVE

Légende : OUI : indicateur validé, NON : indicateur non validé, NON OBSERVE : indicateur ni invalidé, ni validé car pas observé

Bien que la théorie de Fougeyrollas sur le processus de production du handicap nous laisse entendre que l'environnement est en partie responsable des capacités d'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles, nos résultats ne nous permettent pas de dire si l'environnement offert par Aigues-Vertes favorise la mise en place de l'autodétermination de ses résidents.

Cependant les résultats obtenus nous permettent de dire que :

– Développement de la personne : le fait de favoriser le développement du résident grâce à un lieu de vie agréable, des manifestations de confiance et des attentes, l’amène à adopter des comportements plus autodéterminés. Cependant nous ne sommes pas en mesure de pondérer nos sous-indicateurs et de déterminer lequel a le plus d’impact sur l’autodétermination.

– Favoriser la participation sociale : nous ne sommes pas en mesure de nous prononcer sur l’existence d’un lien entre le fait de favoriser la perception sociale et l’émergence de comportements autodéterminés. Cependant au regard de notre sous-indicateur « plateformes d’expression », nous pouvons penser que les plateformes d’expressions offertes par Aigues-Vertes aux villageois favorisent l’émergence de comportements autodéterminés.

Les villageois disposent d’une grande liberté d’expression à Aigues-Vertes, et en tant que future psychologue, nous connaissons la puissance de la mise en mots. Aussi au regard de ce résultat et de nos observations, nous pouvons penser, que cet espace d’expression est l’un des points forts du village.

– Modifier les perceptions sociales : d’après nos résultats, il s’semblerait que la modification des perceptions sociales n’a pas d’impact sur l’autodétermination. Nous noterons que le sous-indicateur « intégration sociale » est invalidé. Ce résultat nous paraît surprenant et nous pouvons nous demander dans quelle mesure est-il valide. L’intégration sociale est une des missions majeures d’Aigues-Vertes, et nous pouvons penser que ce résultat négatif résulte d’une défaillance de notre observation ou que cette facette de la prise en charge institutionnelle n’est pas suffisamment mise en avant dans l’accompagnement des villageois, ainsi ceux-ci ne seraient pas en mesure d’évaluer leur intégration sociale et ses conséquences.

De plus, lors de notre séjour au village, nous avons constaté que l’intégration sociale ne semblait pas être une priorité pour les villageois. En effet, sur tous les résidents que nous avons rencontrés, un seul d’entre eux avait pour objectif de quitter Aigues-Vertes pour « *mener une vie comme tout le monde* ». Les villageois semblent trouver confort, bien-être et sécurité au sein de l’institution, et par conséquent ils ne paraissent pas à la recherche de l’intégration sociale.

Hypothèse 3 : Les capacités personnelles

INDICATEURS	SOUS INDICATEURS	PRATIQUES DE L'INSTITUTION	CONSEQUENCES SUR LES VILLAGEOIS	VALIDATION INDICATEUR
Autonomie	Indépendance	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Prise de décision</u> Volonté institution respect des décisions (réseau de soutien) Favorisé par éducateurs, Choix des ateliers (pas de la maison) <ul style="list-style-type: none"> - <u>Quotidiennement</u> Favorisé par éducateurs, espace privé pour chaque villageois Choix atelier, activités sportives, culturelles, personnelles Réduire les obstacles physiques, de communication	Choisisent objectifs et projets Satisfaction des villageois Ressentent cette indépendance Apprécient faire des choix Favorise comportements d'autodétermination	OUI
	Initiative	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Se fixer des buts</u> - <u>Mettre en œuvre ses décisions</u> Projet de réalisation personnelle, favorisé par éducateurs Structures participatives, participation citoyenne, Favorisé par éducateurs Investissement vie sociale, politique ou culturelle du village	Se saisissent des moyens à leur disposition Décisions communes déjà mises en place : bus, piste de pétanque, ferme pédagogique Autodétermination	OUI
	Affirmation de soi	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Savoir se raconter</u> - <u>Signifier sa volonté</u> Structures participatives (Assemblée des villageois, élections) Travail en partenariat avec les villageois (audits internes) Projet de réalisation personnelle, Participation citoyenne, Favorisé par éducateurs, Prestations sportives en fonction des demandes Bureau des villageois et réclamations à la direction	Les villageois savent se raconter Prennent la parole en public régulièrement Ont des revendications	NON OBSERVE
Autorégulation	Analyse	<ul style="list-style-type: none"> - <u>De l'environnement</u> - <u>De soi</u> Participation citoyenne, commissions structures participatives Favorisé par éducateurs, gestion participative, Audits internes Favorisé par éducateurs, projets de réalisation personnelle Audit internes vérifient satisfaction des villageois, Personnes ressources	NON OBSERVE	NON OBSERVE
	Volonté	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Souplesse et ajustement</u> - <u>Intention de causer des effets</u> Changement d'activité dans la journée Participation citoyenne, gestion participative Bureau des villageois et réclamations à la direction	NON OBSERVE	NON OBSERVE
	Responsabilité	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Anticipation</u> - <u>Résolution de problèmes</u> - <u>Responsable de ses actes</u> Favorisé par éducateurs, projets Participation citoyenne, favorisé par éducateurs, Personnes ressources Signature de contrats (engagement) Participation citoyenne, favorisé par éducateurs Engagement sur 1 an dans formation (signature de contrat)	NON OBSERVE	NON OBSERVE
Empowerment	Se prendre en charge	Espace privé pour chaque villageois, Accompagnement individuel et global Favorisé par éducateurs, Salaire (pas assez élevé pour se prendre en charge)	Rare, Demande mais pas extrême Position rassurante mais limitante	NON
	Exercer un pouvoir sur sa vie	Favorisé par éducateurs Gestion participative Commission	Champ de possibles restreint Création CEFAV Freins mais autodétermination	OUI
	Confiance en soi	Favorisé par éducateurs, Adaptation des activités Participation citoyenne	NON OBSERVE	NON OBSERVE
Autoréalisation	Se réaliser	Projet de réalisation personnelle Adaptation des activités Respect du rythme d'apprentissage Participation citoyenne Construction identité professionnelle Intégration sociale et identité sociale (sport, ateliers) Signature des créations, défis à la menuiserie Campagne électorale	Apprentissage et épanouissement personnel Perfectionnement professionnel Autodétermination	OUI
	Se connaître	Favorisé par éducateurs Personnes ressources Trouver sa place Formation : occasion d'apprendre sur soi	Identité professionnelle mal connue Pas d'accompagnement	NON OBSERVE

Légende : OUI : indicateur validé, NON : indicateur non validé, NON OBSERVE : indicateur ni invalidé, ni validé car pas observé

Nombreuses sont les compétences des villageois que nous n'avons pas pu évaluer. Aussi nous ne sommes pas en mesure de dire si travailler sur les capacités des personnes déficientes intellectuelles les amène à plus d'autodétermination.

Cependant nous pouvons dire, au regard des résultats obtenus :

– Autonomie : il semble que travailler sur les capacités d'autonomie, et en particulier sur les capacités d'indépendance et d'initiative, favorise la mise en place de comportements autodéterminés. Cependant nous ne sommes pas en mesure de préciser ce qui, dans l'indépendance ou l'initiative, invite le plus les résidents à adopter des comportements autodéterminés.

– Autorégulation : nous ne sommes pas en mesure de déterminer si travailler sur les capacités d'autorégulation invite la personne à adopter des comportements autodéterminés, les sous indicateurs (« analyse », « volonté », « responsabilité ») n'ayant pas pu être observés.

– Empowerment : il nous sera également difficile de nous prononcer concernant les capacités d'empowerment. Les résultats obtenus nous permettent d'affirmer que permettre à la personne d'exercer un pouvoir sur sa vie (sous-indicateur 2) lui permet également de devenir plus autodéterminée. Notons que « se prendre en charge » (sous-indicateur 1) a été invalidé. Nous avons vu que les villageois sont constamment accompagnés. Cette position semble les rassurer, et nous pouvons penser que c'est ce sentiment de sécurité qui amène les villageois à expérimenter des comportements autodéterminés. Par conséquent les inviter à se prendre en charge peut leur paraître insécurisant, ce qui constituera un frein à l'autodétermination.

– Autoréalisation : cette capacité est difficile à observer, aussi nous ne pourrions nous prononcer franchement sur ce sujet. Cependant nous pouvons dire qu'une personne qui se réalise (sous-indicateur 1) adopte des comportements plus autodéterminés.

Il aurait été intéressant de travailler avec l'échelle d'autodétermination de LARDI²⁹ afin d'obtenir des données plus précises concernant ces quatre capacités. Ce travail nous aurait sans doute permis de nous prononcer sur cette hypothèse.

²⁹ Annexe 2 : Extrait de l'échelle

Notre travail nous permet donc de dire que **l'encadrement et les moyens mis en place par Aigues-Vertes dans son accompagnement des personnes présentant des limites de capacités intellectuelles favorisent l'émergence de comportements autodéterminés.**

Ces résultats, se basant uniquement sur les stratégies adoptées par l'institution **ne peuvent pas être généralisés à une population parente.**

DISCUSSION DES RESULTATS

Nous commencerons cette discussion par une réflexion sur notre statut de chercheur, puis nous identifierons les biais liés à notre méthodologie, enfin nous terminerons par la présentation de quelques pistes de réflexion pouvant compléter notre travail.

Le statut de chercheur

La particularité du statut de chercheur en psychologie est qu'il s'agit d'un homme qui s'intéresse à d'autres hommes. Le chercheur doit faire des choix, se positionner par rapport aux théories existantes et par rapport à sa façon d'appréhender la réalité. Il doit rechercher l'objectivité entre lui-même et l'objet de sa recherche et puis entre l'expérience du terrain et l'objet de sa recherche. Nous avons conscience que ce travail est très personnel et qu'il n'aurait sans doute pas été traité de la même façon par un autre chercheur. Nous pouvons identifier ici un premier biais qui serait la sensibilité personnelle du chercheur, biais existant dans toutes les recherches portant sur les êtres humains.

Durant notre recherche, notre position de chercheur était intéressante. En effet, étant tout à fait extérieure à Aigues-Vertes nous disposions des outils nous permettant de poser un regard objectif sur l'institution et ses villageois. Cependant ce statut indépendant n'a pas toujours été simple à assumer. Les villageois sont habitués à ce que les personnes qu'ils fréquentent soient rattachées à une maison ou à un atelier du village. Aussi, certains d'entre eux se sont retrouvés déstabilisés par notre statut, d'autres ont exprimé une forte curiosité. Quelques encadrants du village ont également manifesté de la méfiance à notre égard. Par conséquent la première partie de notre travail et certainement la plus importante, a été de gagner la confiance du groupe que nous venions d'intégrer, d'identifier

cette méfiance, de la comprendre et enfin de l'atténuer. La question s'est posée auprès de la direction de nous rattacher à une maison pour plus de clarté, ce que nous avons refusé. En effet cette démarche n'aurait pas trouvé de justification et nous avons constaté que, même si ce statut d'indépendant a créé certains freins, et a sans doute constitué un biais méthodologique, il a surtout été un avantage et a permis une grande richesse de travail.

Enfin, nous aurions souhaité effectuer un second stage au sein du village d'Aigues-Vertes afin de disposer de données plus précises et plus fiables. Nous avons de nombreux indicateurs à observer, aussi le fait de n'avoir été sur le terrain que quatre mois peut constituer un biais méthodologique pouvant mettre en question la validité de nos résultats. Cependant, si nous nous référons à Quivy et Van Campenhoudt, une longue participation à la vie d'un groupe peut parfois « *émousser la lucidité du chercheur, il ne remarque même plus ce qui devrait l'étonner et les sentiments qui l'attachent à certains membres du groupe peuvent compromettre son esprit critique.* » (2006, p 70). En ce sens, la durée de notre séjour helvétique aura été un avantage.

Les biais méthodologiques et théoriques

Tout d'abord, nous avons choisi de prendre des notes au cours de nos entretiens et non de retranscrire des enregistrements. Ce choix est critiquable, en effet la méthode par prise de notes est moins fiable que celle par retranscriptions, les informations peuvent être perdues ou déformées. Cependant nous avons fait ce choix dans un souci de faisabilité. Nous avons mené une centaine d'entretiens et la prise de notes nous a semblé plus efficace et plus réalisable.

Ce critère de faisabilité c'est effectué au détriment du critère de validité.

De plus, le contact avec le terrain peut être trompeur. En tant que jeune chercheur, notre regard critique est moins avisé, aussi nous sommes plus facilement amenée à penser que la théorie correspond à ce qui est observé sur le terrain. Dans le cas de notre recherche ce biais n'est pas intervenu dès le début de nos observations.

En effet, avant de travailler la théorie de notre sujet de recherche nous avons disposé de plusieurs semaines d'observation. Par conséquent, sans disposer du vocabulaire technique pour le décrire, nous avons été témoin des comportements d'autodétermination de villageois. Cependant nous ne disposions pas de connaissances théoriques sur ce sujet et de nombreuses informations ont pu nous échapper.

Par ailleurs un autre biais pourrait intervenir dans nos entretiens, le biais culturel. La Suisse est un pays frontalier de la France mais sa culture est tout à fait différente. Aussi nous avons pu être confrontée à des stéréotypes socioculturels difficilement repérables du fait de notre méconnaissance de la culture suisse. Ici nous ne pouvons que supposer l'existence de ce biais.

Enfin, notons que notre grille d'analyse a été créée à partir de nos lectures et de nos réflexions théoriques sur l'autodétermination. Par conséquent elle n'a pas reçu de validation scientifique permettant d'assurer la validation des résultats. Il s'agit donc d'un biais méthodologique.

Au regard de ces explications, nous comprenons aisément que **nos résultats sont à prendre avec précaution, et que ceux-ci ne sont pas généralisables à une population parente.**

Réflexions autour de l'autodétermination et ouvertures

Les théories que nous avons vues sur l'autodétermination ont toutes en commun un certain optimisme, se basant toujours sur les points forts de la personne, sur ses capacités, jamais sur ses points faibles ou ses déficiences. Nous voudrions ici nuancer ces théories, apporter un regard critique ainsi que des pistes de réflexions issues de nos lectures et de nos observations au village d'Aigues-Vertes.

Tout d'abord il nous semble important de noter que l'autodétermination absolue est un leurre. Même avec un consentement éclairé, la liberté de chacun n'est pas sans limite. « *L'autodétermination idéale est celle d'un sujet omniscient et omnipotent* », (A. Zielinski, 2009). L'autodétermination est un idéal, en effet tout homme est un être profondément dépendant du milieu dans le lequel il évolue, de la culture, de l'environnement et des autres. Par conséquent aucun choix ne peut être considéré comme totalement indépendant d'influences. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes porteuses d'un handicap qui subissent de multiples influences : famille, proches, éducateurs...

De plus, nous ne pouvons simplement affirmer ou infirmer la présence de l'autodétermination. Influencée par de nombreux facteurs, elle dépend de la personnalité de l'individu, de sa santé, de ses ressources physiques, psychiques et mentales, elle peut être influencée par des habitudes acquises dans la famille, au travail. L'autodétermination peut être déjà existante chez certaines personnes de façon plus ou moins innée. Mais, comme nous l'avons vu, c'est aussi quelque chose qui s'apprend. Cet apprentissage se fait plus facilement durant l'enfance. Aussi travailler sur cet apprentissage particulier de l'autodétermination chez les enfants pourrait nous permettre de comprendre pourquoi les enfants présentant une déficience intellectuelle

rencontrent des difficultés avec cet apprentissage et ainsi mettre en place des supports permettant de pallier cette difficulté.

Et nos regrets ...

Il nous a semblé important de consacrer une partie de notre écrit à nos regrets. En effet, ce travail fut passionnant à mener et fort enrichissant. Aussi, pour le rendre plus intéressant, nous aurions aimé nous y prendre parfois autrement.

À notre départ d'Aigues-Vertes, l'institution nous a proposé une opportunité formidable : effectuer un second stage accompagné d'une formation à l'autodétermination. Nous avons donc dans un premier temps orienté notre travail dans la perspective d'un retour à Aigues-Vertes. Malheureusement cette proposition n'a pas pu aboutir pour des raisons propres à l'institution. Cette décision a été un véritable bouleversement dans notre travail. Aussi, malgré une grande déception, nous avons dû repenser notre travail dans son entier, réorienter nos axes de recherche et composer avec les données que nous avons recueillies en quelques mois.

Durant ce second stage nous aurions souhaité effectuer un travail d'interview auprès des villageois. Celui-ci aurait non seulement enrichi notre travail mais aurait permis de satisfaire leurs demandes. En effet, nombreux sont les résidents qui ont manifesté leur envie de témoigner et de partager leurs expériences. De plus, ce travail se serait parfaitement inscrit dans notre recherche, puisque inviter ces personnes à s'exprimer sur un sujet qui les touche fait partie d'un travail d'autodétermination.

Enfin, malgré ces regrets nous gardons de cette expérience un souvenir fort agréable, puisque ce stage nous aura permis de découvrir un domaine passionnant qui nous était totalement inconnu jusqu'alors : l'autodétermination. Aussi le vif intérêt que nous portons à ce sujet nous invite à penser que nous avons trouvé là, le point de départ de notre parcours professionnel.

Conclusion

Le village d'Aigues-Vertes a choisi de mettre en place une prise en charge hétéroclite pour une population hétérogène, tout en favorisant l'autonomie et l'autodétermination dans une perspective d'excellence. Aussi l'institution se doit de toujours s'interroger sur sa pratique et nous pensons que ce mémoire peut être l'occasion pour elle de définir des axes de réflexion pouvant peut-être aboutir à améliorer sa pratique.

Cette expérience suisse nous a permis de nous interroger sur les pratiques françaises concernant la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. D'après notre modeste expérience professionnelle, il nous a semblé que l'autodétermination n'est pas suffisamment mise en valeur dans les institutions. Nous pouvons penser que cette insuffisance est liée aux difficultés financières rencontrées par tout le secteur social. En effet, suivant les moyens dont elle dispose, le niveau de réponse de l'institution n'est pas le même. Mais dans cette logique l'autodétermination est un luxe, et nous souhaitons nuancer ce point de vue.

L'autodétermination ne va pas de soi lorsque l'on parle de déficience intellectuelle. Par définition, les personnes déficientes intellectuelles présentent des limites de capacités intellectuelles, elles ont donc besoin d'aide, de soutien et d'accompagnement. Cela ne va pas de soi sauf si nous partons du principe que ce handicap qu'est l'absence d'autodétermination résulte de mécanismes sociaux, politiques et structurels et non uniquement de mécanismes personnels. De plus notre expérience au sein du Village d'Aigues-Vertes nous a permis de comprendre que l'autodétermination est partout, tout le temps, et que sa mise en place demande, d'abord et avant tout, créativité et esprit d'initiative.

Sans prétention, ce mémoire pourrait inviter les acteurs sociaux à s'interroger sur les logiques d'intervention utilisées dans nos institutions françaises.

Nous sommes donc à la veille d'être psychologue. Ce mémoire de recherche nous a appris à nous positionner en tant que professionnel, à affûter notre esprit critique, mais surtout, il nous a permis de découvrir le domaine passionnant de l'autodétermination.

Aussi nous aimerions terminer notre travail en citant H. Dunant, créateur de la Croix Rouge : « *Seuls ceux qui sont assez fous pour penser qu'ils peuvent changer le monde y parviennent...* ». C'est sur cette base que nous souhaitons construire notre parcours professionnel qui, nous l'espérons, se déroulera dans le domaine de l'autodétermination.

Bibliographie

Ouvrages :

- American Association on Mental Retardation. (2003). *Retard mental. Définitions, classification et systèmes de soutien. 10e édition. Traduit de l'américain, sous la direction de D. Morin.* Eastman : Editions Béhaviora
- Bandura, A., Carré, PH., Lecomte, J. (2007) *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle.* Paris : Editions De Boeck
- Carlier, M., Ayoun, C., (2007). *Déficiences intellectuelles et intégration sociale.* Wavre : Editions Mardaga
- Carré, Ph., Fenouillet, F., (2009) *Traité de psychologie de la motivation.* Paris : Dunod
- Foucault, M. (1954). *Maladie mentale et personnalité.* Paris : Editions PUF
- Foucault, M. (1962). *Maladie mentale et psychologie.* Paris : Editions PUF
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique.* Paris : Editions Gallimard
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St Michel, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap.* Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap
- Gomez, J.-F., (2001) *Déficiences mentales : le devenir adulte, La personne en quête de sens.* Toulouse : Editions Eres
- Hamonet, C. (2007). *Les Personnes Handicapées.* Paris : Editions PUF
- Kaufmann, J.-C.I. (1996) *L'Entretien compréhensif.* Paris : Editions Nathan
- Liberman, R. (2009). *Handicap et maladie mentale.* Paris : Editions PUF

- Merton, R.K. (1949). *Eléments de méthode sociologique*. Paris : Editions Plon
- Nader-Grosbois, N., (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation*. Wavre : Editions Mardaga
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : Editions Gftwp
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L., (2006) *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Editions Dunod
- de Riedmatten, R., (2001). *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le « handicap »*. Genève : Editions Médecine & Hygiène
- Seguin, Ed., (1846) *Traitement moral, hygiène, et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*. Paris : Editions B.Baillière
- WEHMEYER, M. L., SANDS, D. J. (1996) *Determination across the lifespan ; independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Editions paul H. Brookes.

Chapitres :

- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L. (2003). *L'autodétermination*. In M. J. Tassé & D. Morin, *La déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin

Articles :

- von Bueltingsloewen, I., (2002). « Les « aliénés » morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 4 (76), 99-115
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. (200) L'évaluation, Technologies de soutien à l'autodétermination, *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*, 2
- Wehmeyer, M., (2005) Self-determination and individuals with severe disabilities : Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120

Actes de colloques :

- Cordier, A., (2009). Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie, Évaluer pour accompagner. Paris, Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie
- Haelewyck, M.-C., Deprez, M., Bara, M., (2003) C'est la vie de qui, après tout ? Validation du niveau de satisfaction d'un outil visant..., In

Revue Francophone de la déficience intellectuelle, (Vol. 14, pp. 77-80) :
Institut québécois de la déficience mentale

- Haelewyck, M.-C., Nader-Grosbois, N., (2004). L'autorégulation : Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?. In *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* (Vol. 15, pp. 173 – 186) : Institut québécois de la déficience mentale
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Cloutier, G., McKinnon, S., Lévesque, S. (2000). Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. In *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* (Numéro spécial Mai 2000, pp. 55 – 57) : Shawinigan, Institut québécois de la déficience mentale
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., (2000). La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'arc. In *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* (Numéro spécial Mai 2000, pp. 70 – 74) : Shawinigan, Institut québécois de la déficience mentale

Sites internet :

- AAMR : http://www.er.uqam.ca/nobel/r17630/aamr_qc.html

Date de consultation : 01/06/2012

- Association « Nous Aussi » : www.nousaussi.org/Qui.htm

Date de consultation : 29/01/2012

- Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle : <http://www.crdiq.qc.ca/>

Date de consultation : 27/01/2012

- Chaire de Recherche sur les Technologies de Soutien à l'Autodétermination : <http://www.chairetsa.ca/TSA/index.php/accueil>

Date de consultation : 27/01/2012

- CIM : <http://taurus.unine.ch/icd10>

Date de consultation : 01/06/2012

- CTNERHI : http://www.ctnerhi.com.fr/accueil_ctnerhi3.php

Date de consultation : 10/12/2011

- OMS : <http://www.who.int/fr/>

Date de consultation : 01/06/2012

- Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle :

<http://www.rfdi.org/index.php?q=node/339>

Date de consultation : 29/08/2011

- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap : <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>

Date de consultation : 20/12/2011

Autres sources :

- Charte des nations unies (1945) San Francisco
- Déclaration des droits des personnes handicapées (1975), Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies.
- OMS (2001). Publication par l'oms de nouvelles directives pour mesurer la sante. Genève : Communiqué OMS/48

Glossaire

A.A.M.D. : Association of Medical Officers of American Institutions

A.A.M.R. : Association Américaine de Retard Mental

A.A.I.D.D. : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

A.R.B.A. : Analyse des Ressources et Besoin d'Aide

C.E.F.A.V. : Centre de Formation d'Aigues-Vertes

C.I.D.I.H. : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps

C.I.F. : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé,

C.I.H. : Classification internationale des handicaps

C.I.M. : Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes

C.R.D.I. : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

O.M.S. : Organisation Mondiale de la santé

P.I.C. : Projet Individuel Culturel

P.I.D. : Projet Individuel de Développement

P.I.P. : Projet Individuel Professionnel

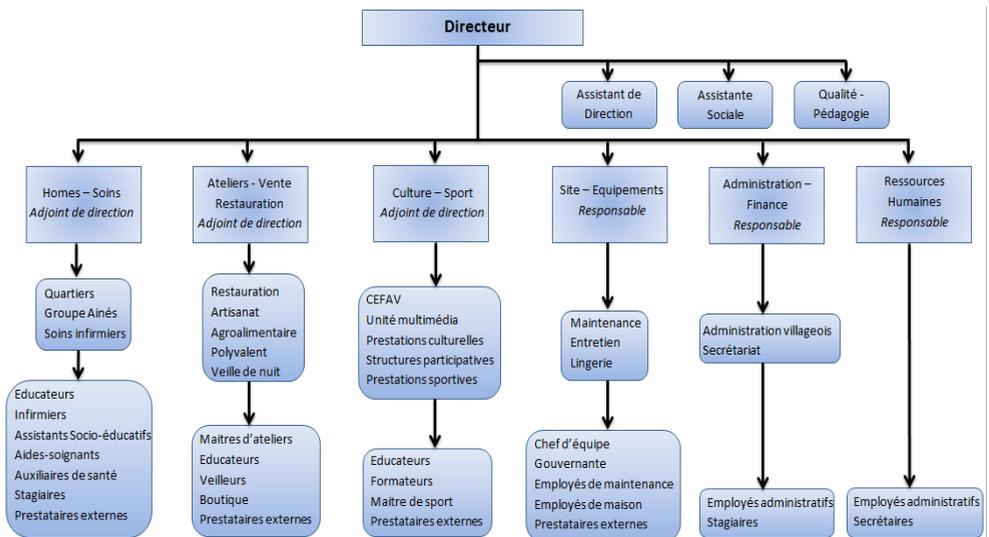
P.P.H. : Processus de Production du Handicap

P.R.P. : Projet de Réalisation Personnelle

P.V.P. : Projet de Vie Personnelle

Annexes

Annexe 1 : Organigramme de l'institution d'Aigues-Vertes



Annexe 2 : Extrait échelle d'autodétermination du LARDI, adultes

SECTION 1 AUTONOMIE

CONSIGNE: Réponds à chaque question en cochant la case qui te représente le mieux même si tu le fais à l'aide d'une autre personne. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Coches toujours la case en associant ta réponse à ;

Jamais = même quand j'en ai l'occasion

Quelquefois = quand j'en ai l'occasion

Souvent = quand j'en ai l'occasion

Toujours = quand j'en ai l'occasion

1A. Indépendance : Routine de soins personnels & fonctions familiales

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1. Je prépare mes repas et collations.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'entretiens mes vêtements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'accomplis des tâches ménagères.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je range mes choses personnelles dans un même endroit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je suis capable de me soigner moi-même si je me blesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je prends soins de ma personne et de mon hygiène.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1A. Sous-total _____

1B. Indépendance : Interactions avec l'environnement

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
7. J'ai et je me fais d'autres amis de mon âge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'envoie et je reçois du courrier par la poste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section 3 Empowerment Psychologique

CONSIGNE: Pour chaque phrase, coche la réponse qui te décrit le mieux. Choisis une seule réponse sur les deux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

42. <input type="checkbox"/> D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire... ou <input type="checkbox"/> Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire.	50. <input type="checkbox"/> J'ai les aptitudes pour faire le travail que je veux faire... ou <input type="checkbox"/> Je ne possède pas les aptitudes pour réaliser le travail que je souhaite faire.
43. <input type="checkbox"/> J'exprime mes idées et opinions lorsqu'elles sont différentes... ou <input type="checkbox"/> Je suis habituellement d'accord avec les idées et opinions des autres.	51. <input type="checkbox"/> Je ne sais pas comment me faire des amis... ou <input type="checkbox"/> Je sais comment me faire des amis.
44. <input type="checkbox"/> Je suis habituellement d'accord quand on me dit que je ne peux pas faire quelque chose ou... <input type="checkbox"/> Je leur dis que je suis capable quand je pense en être capable.	52. <input type="checkbox"/> Je suis capable de travailler avec d'autres personnes... ou <input type="checkbox"/> Je ne travaille pas bien quand je suis avec d'autres personnes.
	53. <input type="checkbox"/> Je ne fais pas de bons choix... ou

Annexe 3 : l'outil « Coach'in »

L'outil se compose de deux guides, un pour l'apprenant et un pour le coach, divisés en quatre parties dont nous détaillons le contenu ci-dessous.

Définitions des caractéristiques d'un comportement autodéterminé :

– Autodétermination : habiletés, aptitudes chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant un libre choix non influencé par des agents externes.

– Autonome : capacité à indiquer ses préférences, à faire des choix et à prendre des décisions en conséquence. C'est le degré à partir duquel un individu agit sur la base de ses croyances, de ses valeurs, de ses intérêts et ses capacités.

– Auto régulé : capacité d'identifier les composantes d'une situation, d'anticiper les conséquences de ses actes, de résoudre un problème interpersonnel, de se fixer des buts et de les atteindre.

– Auto contrôlé : capacité à identifier le contrôle exercé sur son environnement, capacité à influencer son environnement en fonction de ses comportements.

– Autre réalité : l'auto réalisation est lorsque la personne apprend à tirer profit de la connaissance de ses forces et ses faiblesses pour maximiser son développement personnel.

1^{ère} partie : Introduction

Elle permet à l'apprenant de :

– Définir ce qu'est sa vie : le travail, le salaire, le logement, les amours...

– Savoir qui a choisi ce qu'il a fait dans sa vie

– Savoir s'il est content de sa vie, de ses choix et de ceux qu'il n'a pas faits

En fin de première partie l'apprenant décide s'il veut continuer. S'il souhaite arrêter il dispose d'un temps de réflexion, le coach doit comprendre ses motivations et faire comprendre à l'apprenant les conséquences de ce choix.

Chapitre 1 : Moi

Il aide l'apprenant à avoir une meilleure connaissance de lui-même et de son handicap avec ses forces et ses limites, la connaissance de son réseau social et à repérer les personnes ressources.

Première partie : je suis

Cette partie sert à amener l'apprenant à réfléchir sur lui-même en utilisant l'autoportrait. Le but étant d'amener l'apprenant à comprendre

qu'une personne n'est pas que son physique. L'autoportrait comprend : comment je suis physiquement, qui est ma famille, avec qui j'habite, avec qui je travaille ?

Seconde partie : le handicap chez les autres

Cette partie invite l'apprenant à parler de sa différence sur la base du film « le huitième jour ». Il s'agit d'une discussion libre entre les deux protagonistes après diffusion du film.

Troisième partie : moi et le handicap

Le handicap est d'abord abordé de façon générale puis rapprochée de l'apprenant, tout en respectant sa sensibilité. La question de la différence est abordée à partir du jeu des différences, puis de personnes réelles en situation de handicap. Cela permet d'ouvrir des discussions sur la différence. Cette partie expose les histoires de personnes ayant accompli leur rêve ou des exploits tout en ayant un handicap. À partir de là l'apprenant va définir les notions de différence, déficience, limite des capacités, situation de handicap.

À la fin de cette partie une discussion est engagée autour de l'apprenant, de ses difficultés, de son handicap s'il estime en avoir. Cette partie est délicate car souvent l'apprenant n'a jamais eu l'occasion d'y réfléchir.

Quatrième partie : qui m'entoure

C'est l'occasion pour l'apprenant de parler de sa famille, de ses amis, de ses colocataires, de ses collègues... et de définir ses personnes ressources.

Chapitre 2 : Les autres et moi

Ici le but est d'aider l'apprenant à comprendre ce qu'est la communication et d'aborder les différentes façons de communiquer efficacement.

Première partie : qu'est-ce que communiquer et comment communiquer ?

Cette partie explique pourquoi et comment on communique, l'accent est mis sur la multitude de personnes avec lesquelles il est possible de communiquer.

Deuxième partie : les problèmes de communication

Il s'agit de travailler les différents rôles de la communication : refuser, demander la parole, avoir une conversation, exprimer ses sentiments. Dans cette partie il est possible de faire des jeux de rôle qui sont en général très interactifs.

Troisième partie : bien communiquer

Cette partie montre que la façon de communiquer peut influencer les comportements des autres. L'accent est mis sur les communications verbales et non verbales.

Quatrième partie : écouter et communiquer

Cette partie montre l'importance de l'écoute dans la communication. La réception du message est aussi importante que l'émission du message.

Chapitre 3 : Mon avenir

L'avenir est une notion abstraite et importante à la réalisation d'un projet, de la vie privée, la vie sociale, la vie professionnelle...

Première partie : l'avenir

Cette partie clarifie la notion d'avenir, aborde l'importance du passé et invite à élaborer ce qui se prépare et pour quand et pour qui... Cela permet d'ouvrir la discussion.

Deuxième partie : objectif

Cette partie formule un objectif. Elle définit le terme et invite à savoir si l'objectif souhaité est atteignable, mesurable, réalisable. Pour pouvoir se définir un objectif l'apprenant doit savoir ce qu'il aime et ce qu'il sait ou souhaite faire.

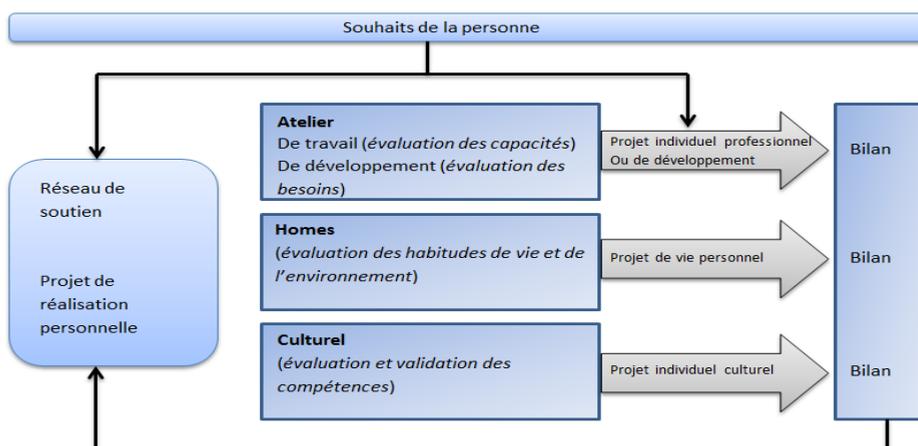
Troisième partie : réaliser un objectif

Cette partie apprend qu'il ne suffit pas définir un objectif, il faut le communiquer, savoir s'entourer et savoir évaluer...

Résumé du guide : Il permet de revoir toutes les notions abordées.

Annexe 4 : Prise en charge pédagogique

Nous avons vu que la prise en charge se base sur des projets élaborés à partir des désirs que le résident a exprimés et d'évaluations, comme l'explique le schéma ci-dessous.



Cinq projets sont élaborés pour chaque villageois :

– Le projet de réalisation personnelle, PRP

Il englobe tous les projets concernant le villageois, il précise les objectifs et les conditions nécessaires à leur réalisation. Le référent du villageois élabore le PRP à partir des souhaits de la personne et des bilans réalisés par les secteurs qu'elle fréquente. Chaque acteur de la vie du résident est garant de la réalisation de ce projet.

– Le projet individuel professionnel, PIP

Il est mis en place dans les ateliers de travail, il fixe les objectifs que le villageois doit atteindre dans l'année à venir, ainsi que des objectifs à plus long terme, déterminés en fonction des souhaits de la personne et de ces capacités, préalablement évaluées.

– Le projet individuel de développement, PID

Il est mis en place dans l'atelier de développement, à l'image du PIP, il fixe divers objectifs en fonction des souhaits et des besoins de la personne.

– Le projet de vie personnel, PVP

Il est mis en place dans le secteur des homes, il fixe les objectifs que le villageois souhaite atteindre. Une évaluation des habitudes de vie et de l'environnement issue de la théorie du processus de production du handicap est faite afin de s'assurer que les souhaits du résident correspondent à des objectifs réalistes et atteignables.

– Le projet individuel culturel, PIC

Il est mis en place dans le secteur culture et sport. De la même façon une évaluation et une validation des compétences sont effectuées afin de s'assurer que le villageois pourra atteindre les objectifs fixés dans les délais établis.

Pour chaque projet un bilan est réalisé afin d'évaluer l'évolution du villageois mais aussi la pertinence des objectifs fixés l'année précédente. Ainsi chaque année le réseau de soutien permet d'élaborer un bilan de l'année passée pour chaque projet puis de mettre à jour chaque projet pour l'année à venir.

Annexe 5 : Récapitulatif de l'identification des indicateurs

ENCADREMENT ET MOYENS

– Une prise en charge

– Un apprentissage : méthodes pédagogiques et motivation

ENVIRONNEMENT

– Favoriser le développement de la personne : lieu de vie, confiance en la personne et son potentiel, avoir des attentes

- Favoriser la participation sociale : permettre la réalisation des habitudes de vie, offrir des plateformes d'expression
- Modifier les perceptions sociales : favoriser l'intégration sociale, participer à l'information et à la promotion de cette intégration sociale

CAPACITES DE LA PERSONNE

- Autonomie : indépendance, initiative, affirmation de soi
- Autorégulation : analyse, volonté, responsabilité
- Empowerment : se prendre en charge, exercer un pouvoir sur sa vie, confiance en soi
- Autoréalisation : se réaliser soi-même et se connaître

Table des illustrations

FIGURE 1 : SCHÉMA RETENU PAR LIBERMAN R., IN EST-MÉDECINE, FÉVRIER 1983 ET DOCUMENTS, JOURNÉES D'ETUDES DE L'ASSOCIATION NATIONALE DES COMMUNAUTÉS D'ENFANTS (ANCE), STRASBOURG, 1 ^{ER} JUIN 1983. THÈME : INTÉGRATION SCOLAIRE (TABLEAU MODIFIÉ)	20
FIGURE 2 : SCHÉMA DE LA TRILOGIE DE WOOD, TRAVAUX DE PHILIP WOOD ET DE L'OMS, 1975-1980 ADOPTÉS EN 1988 PAR LA France.....	23
FIGURE 3 : CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2001.....	24
FIGURE 4 : LES TYPES DE MOTIVATION ET DE RÉGULATION DANS LE CADRE DE LA THÉORIE SUR L'AUTOMOTIVATION.....	31
FIGURE 5 : YVES LACHAPELLE & MICHAEL WEHMEYER – JOURNÉE TSA0.....	38
FIGURE 6 : FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). CLASSIFICATION QUÉBÉCOISE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, QUÉBEC, RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH)/SCCIDIH, 166P.	40
FIGURE 7 : PYRAMIDE DE MASLOW – HIÉRARCHISATION DES BESOINS HUMAINS.....	43

Table des matières

Remerciements	3
Introduction	7

PARTIE THEORIQUE

Chapitre I – La déficience intellectuelle	11
I. L’histoire du handicap	11
Evolution du vocabulaire	11
Evolution de la prise en charge	12
De la Période classique à nos jours	14
II. Définitions	17
Les prémisses des travaux de définition	18
Santé, handicap, maladie et déficience mentaux	19
III. Classifications de l’OMS	22
La C.I.M.	22
La C.I.D.I.H. ou la C.I.H.	22
La C.I.F.	24
Chapitre II – Réflexions autour de l’autodétermination	27
I. Introduction à l’autodétermination	27
L’histoire de l’autodétermination	27
Un concept complexe	28
Une question d’apprentissage	29
II. Théories de différents auteurs	30
Deci et Ryan, besoins physiologiques et motivation	30
Wehmeyer, concept d’agent causal	34
Lachapelle, technologies de soutien à l’autodétermination	38
Fougeyrollas, processus de production du handicap	39
III. L’intérêt de l’autodétermination	43
Facteur de santé et de bien être	43

Favoriser la qualité de vie	45
Favoriser la participation sociale	46
Conclusion de la partie théorique	46

PARTIE PRATIQUE

Chapitre I – Méthodologie	51
I. Les techniques de recherche	51
L'observation	52
L'entretien semi-directif	52
II. Principes éthiques et déontologiques de la recherche	54
Définition des concepts : éthique et déontologie	54
Ethique et Morale	54
Déontologie	54
Application de ces principes dans la recherche	55
Chapitre II – Présentation du terrain de recherche	57
I. Historique du Village et de la Fondation	57
1960, création de la Fondation Aigues-Vertes	57
De 1961 à 1995, Aigues-Vertes et l'anthroposophie	58
De 1996 à 2012, un village pour demain	60
Souvenirs de villageois	60
II. Présentation générale	61
Ethique et déontologie	61
Principes, missions et valeurs de la Fondation	62
III. Equipe professionnelle	63
Equipe administrative	63
Assistante sociale	63
Responsable qualité et pédagogie	64
Adjoint de direction responsables des secteurs	64
Responsable administration et finances	65
Responsable ressources humaines	65
Equipe pédagogique	66
Responsables de quartier	66
Responsables d'ateliers, maîtres socioprofessionnels	66
Educateurs	66
Infirmiers	67
IV. Les secteurs, piliers de l'organisation institutionnelle	67
Secteur des ateliers et des ventes	67
Le département de travail	67
Le département de développement	68
Les autres prestations à disposition des villageois	69
Secteur homes et soins	69

Secteur culture et sport	70
Secteur site et équipement	70
Chapitre III – Analyse des données	71
I. Procédure d'analyse des résultats	71
L'analyse des données qualitatives.....	71
L'interprétation factuelle des résultats.....	72
II. Analyse des modèles théoriques	73
III. Identification des indicateurs	73
Hypothèse 1 : L'encadrement et les moyens attribués	74
Hypothèse 2 : L'environnement	74
Hypothèse 3 : Les capacités de la personne.....	75
IV. Présentation et analyse des résultats	76
Hypothèse 1 : Encadrement et moyens.....	77
Indicateur 1 : Prise en charge.....	77
Indicateur 2 : Apprentissage	84
Hypothèse 2 : Environnement	89
Indicateur 1 : Favoriser le développement	
de la personne.....	89
Indicateur 2 : Favoriser la participation sociale.....	93
Indicateur 3 : Modifier les perceptions sociales	100
Hypothèse 3 : Les capacités de la personne.....	103
Indicateur 1 : Autonomie	103
Indicateur 2 : Autorégulation.....	105
Indicateur 3 : Empowerment	107
Indicateur 4 : Autoréalisation	109
V. Interprétation des résultats	110

DISCUSSION DES RESULTATS

Le statut de chercheur	117
Les biais méthodologiques et théoriques	118
Réflexions autour de l'autodétermination et ouvertures....	119
Et nos regrets	120
Conclusion.....	121
Bibliographie.....	123
Glossaire.....	127
Annexes	129
Table des illustrations	137
Table des matières.....	139
Resumé	143

Résumé

• Objectif

Dans cette recherche nous avons cherché à comprendre si le concept d'autodétermination était applicable aux personnes présentant des limites de capacités intellectuelles. Pour cela nous nous sommes rendue dans une institution suisse prenant en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle : le village d'Aigues-Vertes.

• Hypothèses

Nos recherches théoriques nous ont permis de déterminer trois hypothèses :

– *Hypothèse 1* : Une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si l'on met en place l'encadrement et les moyens nécessaires.

– *Hypothèse 2* : Une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si l'environnement y est favorable.

– *Hypothèse 3* : Une personne présentant une déficience intellectuelle peut être autodéterminée si elle travaille sur ses capacités.

• Méthodologie

Les entretiens nous ont permis de comprendre le fonctionnement du village mais aussi d'obtenir des informations sur l'autodétermination tandis que les observations nous ont permis de recueillir des données objectives sur le vécu des villageois et leurs capacités d'autodétermination. Nous avons choisi d'adopter une démarche inductive dans laquelle les concepts et les hypothèses continuent d'être élaborés en cours d'observation, dans un processus de généralisation progressive.

• Résultats

Notre recherche ne nous a pas permis d'obtenir des résultats généralisables à une population parente. Cependant elle nous a permis de déterminer que les domaines de l'autodétermination et de la déficience intellectuelle ne sont pas incompatibles. De plus nous avons pu déterminer que l'encadrement et les moyens mis en place par Aigues-Vertes dans son accompagnement des personnes présentant des limites de capacités intellectuelles favorisent l'émergence de comportements autodéterminés.

Nous avons également pu constater que certains indicateurs tels que le développement personnel et l'autonomie peuvent être facteurs d'autodétermination

• Conclusion

Ce travail nous a permis de nous familiariser avec la notion d'autodétermination et nous est apparu comme un élément précurseur de notre future profession. Aussi nous proposons de poursuivre des recherches dans ce domaine, notamment en travaillant sur les difficultés d'apprentissage de l'autodétermination des enfants présentant des difficultés intellectuelles afin de mettre en place un accompagnement à l'autodétermination le plus tôt possible.

Autodétermination et déficience intellectuelle

L'expérience d'une institution suisse : le village d'Aigues-Vertes

Cet ouvrage est un travail de recherche de fin d'études. Il propose une réflexion théorico-pratique sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il se base sur l'expérience d'une institution suisse dont le but est de contribuer à l'intégration sociale et économique d'adultes présentant une déficience intellectuelle.

L'autodétermination est un concept complexe, il s'agit de la capacité pour une personne de décider pour elle-même et par elle-même en dehors de toute influence extérieure. Travailler sur les capacités d'autodétermination d'une personne, c'est l'accompagner dans sa réalisation personnelle et lui assurer une santé mentale et une qualité de vie remarquable.

Le but de cet ouvrage est de rendre accessible le concept de l'autodétermination et d'inviter le lecteur à poser un autre regard sur ce handicap qu'est la déficience intellectuelle.

Il s'adresse aussi bien aux étudiants, aux familles, aux proches mais également aux institutions, aux associations et bien évidemment aux personnes handicapées elles-mêmes. Toute personne concernée par l'intégration et la participation sociale ainsi que par le bien-être et la santé des personnes handicapées trouvera dans cet ouvrage des réponses, des éclaircissements et des pistes de réflexion.

Coralie Sarrazin est psychologue, diplômée de l'École de psychologues praticiens de Paris. Après cinq années d'études ponctuées de stages dans divers lieux, hôpital psychiatrique, fondations reconnues d'utilité publique, organisme de placement spécialisé... elle choisit de se spécialiser en psychopathologie et particulièrement dans l'accompagnement à l'autodétermination.

Très attachée aux valeurs véhiculées par l'autodétermination, l'indépendance, l'autonomie, le droit à effectuer ses propres choix, sa volonté professionnelle est d'œuvrer pour la promotion et le développement de la santé mentale des personnes présentant un handicap ou non, par l'accompagnement à l'autodétermination et la mise en place de solutions pratiques et durables.



PRIX 24.00 €

ISBN : 978-2-332-54466-7

