

Barbara Fontana-Lana, Prisca Angéloz Brügger, Lisiane Gobet et Isabelle Hauenstein¹

Des outils pour soutenir l'implémentation de pratiques d'autodétermination et de participation citoyenne en milieu socio-éducatif

Résumé

L'autodétermination et la participation citoyenne se développent grâce aux opportunités offertes par l'environnement pour les exercer. Cet article présente une recherche mise en place à la Cité du Genévrier, un établissement socio-éducatif du canton de Vaud, désireux de faire évoluer son fonctionnement sur ces aspects. Les travaux menés avaient deux buts principaux : d'une part préparer des personnes ayant une déficience intellectuelle au sens de la citoyenneté en créant des opportunités d'expression individuelle et collective dans leur lieu de vie, et d'autre part encourager l'ancrage des concepts dans les pratiques éducatives et le fonctionnement institutionnel.

Zusammenfassung

Selbstbestimmung und soziale Partizipation entwickeln sich, wenn das Umfeld deren Ausübung begünstigt. Der vorliegende Artikel stellt eine Studie vor, die in der Cité du Genévrier durchgeführt wurde, einer sozialpädagogischen Einrichtung des Kantons Waadt. Diese Institution hatte sich zum Ziel gesetzt, die genannten Aspekte zu fördern. Verfolgt wurden zwei Hauptziele: Einerseits sollten Personen mit einer geistigen Behinderung zur sozialen Partizipation befähigt werden, beispielsweise indem sie lernen, die persönliche Meinung in der Gruppe zu äussern. Andererseits galt es, die Konzepte in der sozialpädagogischen Praxis sowie institutionell zu verankern.

Rappel du contexte

Nous vivons des temps révolutionnaires dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI). Historiquement, nous sommes en train de passer d'une organisation des services socio-pédagogiques axée sur les théories de la Normalisation (Nirje, 1969) et de la Valorisation des Rôles Sociaux (Wolfensberger, 1983)² à une organisation et un

fonctionnement plus pragmatiques, de nature politique, tels des groupes de pression et de (auto) défense d'intérêt (Tremblay, 2012; Flynn, 1994). Ces forces nouvelles sont visibles tant au niveau international que national, par la formalisation et la ratification de différentes initiatives juridiques et de conventions³ en matière de droits pour les personnes en situation de handi-

¹ Nous remercions toutes les personnes qui ont soutenu activement ce projet. En premier lieu la Fondation Eben-Hézer, qui, au travers de son programme de soutien à la recherche scientifique, en a assuré entièrement le financement. Cette recherche n'aurait pas été possible sans l'engagement des participants, personnes avec déficience intellectuelle et personnel éducatif, ainsi que des responsables de la Cité du Genévrier : Monsieur Raymond Thévoz, responsable du centre de compétences « intégration », Monsieur Lucien Panchaud, responsable du secteur socio-éducatif, Monsieur Eric Haberkorn, directeur, et finalement de Madame Geneviève Petitpierre, professeure au Département de Pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg.

² Nirje (1994, p. 24) définit le principe de Normalisation comme « permettre aux personnes déficientes intellectuelles d'obtenir une existence qui est aussi normale que possible ». Wolfensberger (1991, p.53) définit la théorie de la Valorisation des Rôles Sociaux comme « le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale en utilisant le plus possible des moyens « culturellement valorisés ».

³ Actuellement, la mesure la plus emblématique est très certainement la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (2006) ratifiée par de nombreux pays, dont la Suisse en 2014.

cap. Loin de n'être que des énoncés de principes, ces documents engagent véritablement les Etats signataires à entreprendre des mesures actives⁴ pour créer ou renforcer toute condition favorisant l'inclusion et l'amélioration de la qualité de vie de la personne ayant une DI (Delessert & Masse, 2012). La première révolution consiste ainsi dans un *passage de déclaration d'intentions à des mesures actives visant toujours plus leur implémentation*. La deuxième révolution touche l'ensemble des partenaires éducatifs dans leurs rôles respectifs. La personne ayant une DI n'est plus à mettre au centre du processus éducatif; elle en devient l'actrice principale. Pour rendre possible cette transformation au niveau des rôles et des statuts, le processus éducatif doit être revu dans le sens d'une nouvelle répartition de la parole au sein des processus et des organes de décision.

L'autodétermination

Le respect du droit à l'autodétermination constitue le socle des bonnes pratiques en DI (Wong & Wong, 2008). L'autodétermination se définit comme la possibilité pour l'individu de faire des choix et de prendre des décisions en accord avec ses préférences, valeurs et objectifs sans interférences externes non légitimées (Wehmeyer, 2012). Elle correspond au degré de contrôle qu'une personne a sur sa propre vie et contribue à augmenter la qualité de vie. L'autodétermination résulte de l'interaction entre plusieurs aptitudes (Wehmeyer, 1997) :

- l'autonomie (capacité de choix, de décision, de prise de risques),

- l'appropriation psychologique (se sentir « apte à », « capable de », percevoir la possibilité d'avoir un contrôle et un impact sur sa propre vie),
- l'autorégulation (capacité de résoudre des problèmes, de formuler des objectifs et d'ajuster ses actions en fonction de ses buts),
- l'autoréalisation (connaissance de soi, de ses limites et ressources, ainsi que des limites et ressources de ses contextes de vie).

Ces quatre caractéristiques sont constamment en interaction et se développent grâce aux opportunités offertes par l'environnement pour les exercer. Nous insistons ainsi sur l'importance d'une conceptualisation d'autodétermination qui soit particulièrement attentive aux caractéristiques contextuelles, plus qu'uniquement à celles individuelles.

Une recherche à la Cité du Genévrier

A la Cité du Genévrier, comme dans la plupart des établissements socio-éducatifs, la manière d'introduire la notion d'autodétermination dans les pratiques est au centre des réflexions. Différents moyens sont mobilisés pour permettre aux personnes ayant une DI de développer un réseau social et de s'intégrer en milieu ordinaire (contacts et activités dans et hors de l'établissement). Une des missions principales de l'institution est aussi de créer et garantir les opportunités permettant aux résidents de développer et d'exercer concrètement leur autonomie dans tous les aspects de la vie quotidienne. Hier experts, aujourd'hui référents en matière de réalisation des objectifs individuels, les partenaires éducatifs occupent une place prépondérante dans le cheminement que suit la personne ayant une DI dans la réali-

⁴ Les mesures passives visent surtout l'évitement de la discrimination. Les *mesures actives* assurent les conditions cadres pour permettre le développement le plus optimal de la personne et son inclusion sociale (Delessert & Masse, 2012).

sation et l'exécution de ses choix. Les professionnels et les équipes sont particulièrement attentifs à placer le projet du résident au premier plan, mais s'interrogent sur la manière dont ils peuvent agir pour faire place à l'avis du résident, sans manquer au devoir de protection et en tenant compte de la pluralité des besoins. Chez les personnes ayant une DI, l'expression de souhaits et des préférences est souvent très claire, mais la plupart rencontre une certaine difficulté à trouver ou concevoir les solutions leur permettant de réaliser les envies exprimées, ainsi qu'à en évaluer la faisabilité.

La recherche « Notre Institution, notre Vie, notre Voix » a eu pour but de préparer et de sensibiliser les professionnels et les personnes ayant une DI légère à modérée à l'introduction des principes d'autodétermination et de sens de la citoyenneté dans les pratiques, en agissant notamment par le biais de la création d'opportunités d'expression individuelle et collective dans le lieu de vie.

Description de la recherche

La recherche s'est déroulée en plusieurs étapes. La première étape a permis d'une part de constituer les équipes composées de seize résidents et de treize éducateurs au total, d'autre part de cibler les domaines qui intéressaient le plus les participants afin de les reprendre lors des interventions. La deuxième étape avait pour but de situer les connaissances préalables des participants (personnes avec DI et éducateurs) concernant l'autodétermination et la participation citoyenne. Les données ont été recueillies à l'aide de différents outils traduits, adaptés ou spécialement créés, et grâce aux divers compléments d'information fournis par l'ensemble des partenaires éducatifs. Lors de la phase d'intervention, les résidents et les éducateurs ont été formés séparément,

d'abord à l'autodétermination et ensuite à la participation citoyenne. Le travail a été mené avec trois groupes, un groupe composé uniquement de professionnels, un groupe composé uniquement de résidents, un groupe mixte composé de résidents et de professionnels. La quatrième phase a consisté à résumer l'intervention en séance plénière, en présence de tous les résidents et éducateurs ayant participé à la recherche ainsi qu'en présence de la direction de l'institution. L'idée était également d'envisager tous ensemble la suite de la démarche pour étendre et garantir la pérennisation des initiatives favorisant l'autodétermination et la participation citoyenne au sein de l'établissement. La cinquième phase a été consacrée à mesurer les connaissances et compétences acquises par les participants et leurs impressions sur la démarche.

Description des outils utilisés pour soutenir l'exercice de l'autodétermination

L'autodétermination est un concept complexe. Dans le point qui suit, nous souhaitons présenter le matériel qui a été créé dans cette recherche dans le but d'aider les personnes avec DI à exercer leur autodétermination. L'outil principal utilisé pour la phase d'intervention a été construit sur le modèle simplifié de Wehmeyer (Wehmeyer et al., 2000; Wehmeyer & Mithaug, 2006). Cet outil distingue quatre étapes dans le but de guider les résidents dans leur cheminement de l'expression d'une envie ou d'un projet à sa réalisation (Figure 1).

Lors de la première étape intitulée « J'ai envie », la personne est invitée à identifier et formuler ses envies. La deuxième étape « J'explore » invite la personne à prendre en compte tous les facteurs pouvant influencer la réalisation de son projet. Il lui

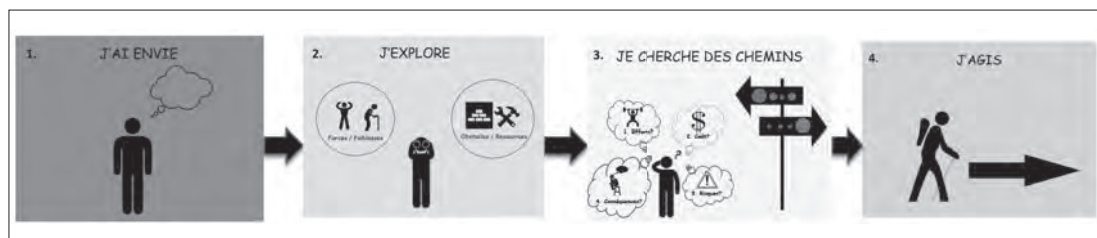


Figure 1 :
étapes sous-tendant
le processus d'au-
todétermination

est demandé d'identifier ses propres forces et ses faiblesses personnelles, ainsi que les ressources et les obstacles qui sont liés à son environnement. Des fiches supplémentaires ont été activées pour aider la personne à réfléchir et lui permettre de personnaliser sa réalité. Après cette étape d'exploration, la personne était appelée, lors de la troisième étape, à imaginer plusieurs solutions possibles en vue de réaliser ses objectifs. Dans cette étape, et afin d'aider la personne à choisir la meilleure solution, la personne a été invitée à évaluer les solutions envisagées et à les comparer en fonction de plusieurs critères : l'effort requis, le coût, le risque et les conséquences. Pour cette évaluation, la personne a été formée à l'utilisation d'un outil de pondération. Elle devait évaluer la faisabilité de la solution en fonction de chaque critère. Au terme de cette troisième étape, la personne était invitée à sélectionner la solution la plus prometteuse lui permettant d'avancer dans la réalisation de son projet ou de son envie. La quatrième étape correspondait à la mise en pratique

de la solution retenue, ainsi qu'à la réflexion des éventuelles réadaptations à faire. Les quatre étapes ont été répétées et exercées avec des exemples inspirés des domaines choisis au début du processus.

Description des outils utilisés pour soutenir l'exercice de la citoyenneté

Concernant la participation citoyenne, nous nous sommes focalisés sur le développement des compétences nécessaires pour 1) s'exprimer en groupe (se faire comprendre, argumenter, respecter l'avis des autres, etc.); 2) connaître ses droits (lois cantonales, fédérales, internationales, normes institutionnelles) et ses devoirs et 3) accepter le conflit, être attentif à ne pas se faire manipuler, etc. Bien que nos interventions aient été accompagnées de plusieurs notions théoriques, elles ont surtout été un lieu où les participants se sont exercés à développer ces compétences. Nous avons créé des cartes « méta-communicatives » afin de favoriser la participation à la discussion et aux échanges (Figure 2).



Figure 2 :
matériel mis à dis-
position de la per-
sonne pour soute-
nir sa participation
à la discussion

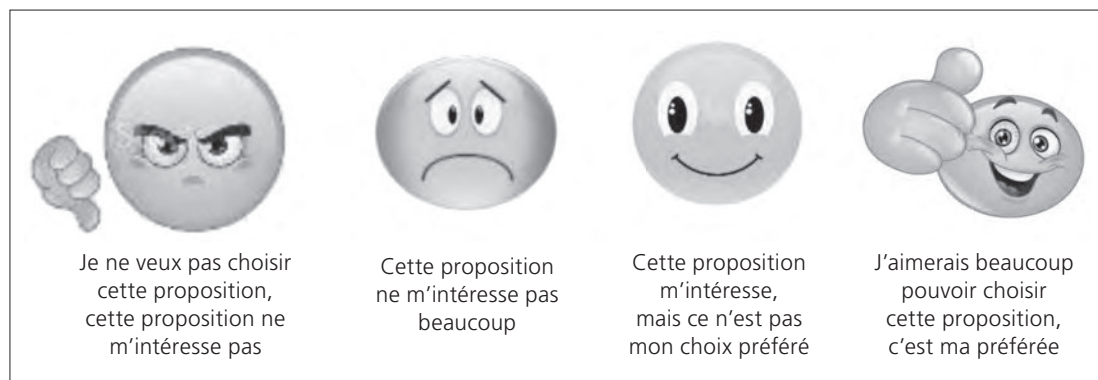


Figure 3 : matériel mis à disposition des personnes dans le cadre des procédures de vote

Nous avons également créé les conditions pour que les participants puissent exercer les rôles de *représentant*, c'est-à-dire de porte-parole du groupe, ou de *modérateur*, celui qui facilite la communication du groupe. Lorsqu'elle était dans le rôle de modérateur, la personne disposait d'une carte supplémentaire « attention » qu'elle pouvait activer quand un ou plusieurs membres sortaient du cadre de la discussion. Chaque discussion se terminait par un vote qui avait pour but de dégager la décision émanant du groupe. La procédure de vote était également accompagnée par des cartes facilitant le processus (Figure 3)⁵.

Résultats et retombées

Au terme de cette recherche, un « groupe de parole » composé de quatre représentants avec DI s'est formé au sein de la Cité du Genévrier. Ce groupe se rencontre régulièrement (chaque trois semaines, pendant une heure et demie) pour discuter des pré-occupations des résidents. Il s'appuie sur le matériel développé et utilisé dans le cadre

de la recherche. Il est actuellement animé par un modérateur sans DI. Un représentant désigné par les éducateurs et un représentant des parents y participent aussi. La mission principale du groupe est de continuer à développer les conditions cadres nécessaires pour assurer une réelle co-participation décisionnelle des personnes ayant une DI à la vie de l'établissement ainsi que dans divers autres contextes. La première étape de ce processus prévoit la création d'une délégation institutionnelle de résidents.

De nouvelles formations pour le personnel ainsi que pour les résidents ont été agendées pour 2016. Les responsables pédagogiques et la direction envisagent aussi une progressive et systématique introduction des outils développés lors de la formation pour l'élaboration des plans de travail individualisés de chaque résident.

En ce qui concerne l'effet de l'intervention sur les connaissances et les aptitudes des personnes avec une DI, nous avons pu constater, après analyse des données, que l'intervention a été significativement efficace dans le domaine de l'*autorégulation*. Ceci veut dire que les résidents ont amélioré leur capacité à résoudre des problèmes, à formuler des objectifs et à ajuster leurs actions en fonction de buts de façon significa-

⁵ La description détaillée des séances de formation et de ses outils associés sera disponible auprès des auteurs de cet article à partir du printemps 2016 grâce à la publication d'un manuel pédagogique.

tive. Le groupe de résidents ayant bénéficié de la présence d'éducateurs durant la formation a progressé de façon significativement plus importante au niveau de l'autorégulation que celui sans cette présence. On a aussi constaté une augmentation significative des possibilités de choix dans le domaine des activités domestiques et quotidiennes pour tous les participants. Finalement, nos résultats confirment ce que d'autres études ont déjà observé, c'est-à-dire qu'une autodétermination élevée ne s'explique pas par une capacité cognitive élevée (Chambers et al., 2007) et que moyennant des interventions adaptées et des contextes porteurs, l'implémentation de pratiques d'autodétermination et de participation citoyenne est tout-à-fait à la portée des personnes ayant une DI vivant en milieu institutionnel.

Conclusion

Faire un choix et décider de l'appliquer pré-suppose parfois un risque. Agir comme un facilitateur tout en laissant le résident être acteur demande de la part des professionnels une évolution des mentalités et des pratiques, une acceptation d'assouplir les notions de protection, de sécurité et de responsabilité, et la reconnaissance du fait que la personne ayant une DI peut apprendre de ses erreurs (Woodward, 2014). De manière générale, nous avons remarqué que la peur de se tromper et le regard des autres sont des éléments qui freinent les personnes avec DI dans leur envie d'oser entreprendre. Cependant, leur participation à ce projet ainsi que leur engagement tout au long de la recherche nous ont aussi montré qu'elles sont motivées à prendre des risques lorsqu'elles se sentent soutenues. Il est donc essentiel qu'elles puissent être accompagnées, motivées et encouragées dans cette démarche d'autodétermination et de participation ci-

toyenne par ce que nous appelons un *contexte autodéterminant*. La principale caractéristique de ce contexte passe par une disposition générale des acteurs éducatifs et des proches à remettre constamment en discussion les pratiques et attitudes habituelles pour en développer de nouvelles plus favorables à l'implémentation de l'autodétermination et de la participation citoyenne (Tossebro et al., 2012). Les résultats de cette recherche montrent que, pour que ces pratiques plus favorables se développent, une réflexion coordonnée est nécessaire à tous les niveaux de la vie institutionnelle, et dans les différents réseaux du résident. Dans ce sens, la recherche a ouvert sur divers changements au niveau institutionnel : 1. Les outils d'intervention proposés dans notre formation seront intégrés au projet de vie de chaque résident ; 2. Dès l'année 2016, une formation obligatoire sur l'autodétermination sera offerte à l'ensemble du personnel et aux résidents ; 3. La création d'un groupe de parole mixte (personnes avec DI, éducateurs, parents et experts) ayant comme objectif d'être une force propositionnelle constante dans l'institution pour soutenir les pratiques d'autodétermination et de participation citoyenne a vu le jour ; 4. Par ailleurs, les appréciations des résidents après la formation montrent une augmentation des opportunités de choix. Ces changements témoignent bien de la volonté de travailler avec les résidents et avec tous les partenaires éducatifs à une co-construction de leurs nouveaux rôles respectifs. En conclusion, nous constatons que ce *contexte autodéterminant* ne peut pas faire l'économie de passer par des prises de risques mesurés⁶,

⁶ Nous pensons ici à la notion de *risques positifs* au sens où la définit Woodward (2014), c'est-à-dire soutenir la personne avec DI dans toute prise de risques qui pourra enrichir sa vie.

ainsi que par une nouvelle répartition des rôles et des statuts éducatifs, pour laisser plus de place à la personne ayant une DI.

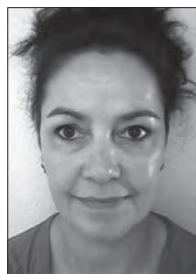
Références

- Chambers, C.R., Wehmeyer, M.L., Saito, Y., Lida K.M., Lee, Y., & Singh, V. (2007). Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go? *Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Delessert, Y., & Masse, M. (2012, mai). Les espaces collectifs d'expression au sein des institutions qui accueillent les personnes déficientes intellectuelles adultes: tremplin vers une participation collective et publique? *Acte de colloque présenté au Colloque international: Formes d'éducation et processus de citoyenneté*, 6-24, Rennes, France.
- Flynn, R.J. (1994). De la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux: Evolution et Impact entre 1982 et 1992. *SRV-VRS: La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1(1), 9-13.
- Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Récupéré de www.un.org/disabilities/documents/convention/convopt-prot-f.pdf
- Nirje, B. (1994). Le principe de normalisation et ses implications dans le maniement du comportement humain. *SRV-VRS: La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1(1), 24-29.
- Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and its Human Management Implications. In R.B. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington D.C: President's Committee on Mental Retardation.
- Tossebro, J., Bonfils, I.S., Teittinen, A., Tide-
man, M., Traustadottir, R., & Vesala, H.T. (2012). Normalization fifty years beyond - current trend in the nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134-146.
- Tremblay, M. (2012, mai). L'éducation à la citoyenneté et le développement des compétences civiques de personnes ayant des limitations fonctionnelles: de la reconnaissance des droits à la participation politique. *Colloque international: Formes d'éducation et processus de citoyenneté*, 25, Rennes, France.
- Wehmeyer, M.L. (2012). L'autodétermination. In J.H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Récupéré de <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/34/>
- Wehmeyer, M.L. (1997). Self-determination as an educational outcome: a definitional framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3), 175-209.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D.E., & Martin, J. (2000). Teaching students to become causal agents in their lives: The self-determining learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439-453.
- Wehmeyer, M.L., & Mithaug, D.E. (2006). Self-determination, causal agency, and mental retardation. *International Review of Research on Mental Retardation*, 31, 31-71.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-9.
- Wolfensberger, W. (1991). *La Valorisation des Rôles Sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève, Suisse: Editions des Deux Continents.

Wong, P.K.S., & Wong, D.F.K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong-Kong: a pretest-posttest comparaison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.

Woodward, P. (2014). *Positive risk taking for individuals with disabilities*. Hove, England: Pavillon Publishing and Media Ltd.

Woodward, P. (2014). *Positive risk taking for individuals with disabilities*. Hove, England: Pavillon Publishing and Media Ltd.



BA Prisca Angéloz Brügger
Assistante de recherche
Université de Fribourg
Département de pédagogie spécialisée
Rue St-Pierre Canisius 19
1700 Fribourg
prisca.angelozbruegger@unifr.ch



Dr phil Barbara Fontana-Lana
Lectrice
Université de Fribourg
Département de pédagogie spécialisée
Rue St-Pierre Canisius 19
1700 Fribourg
barbara.lana@unifr.ch



MA Lisiane Gobet
Responsable socio-éducative par intérim
Fondation Eben-Hézer
La Cité du Genévrier
1806 St-Légier
lisiane.gobet@eben-hezer.ch



MSc Isabelle Hauenstein
Assistante de recherche
Université de Fribourg
Département de pédagogie spécialisée
Rue St-Pierre Canisius 19
1700 Fribourg
isabelle.hauenstein@unifr.ch