

Des outils pour implémenter l'autodétermination

« Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne », « Mes Idées, Ma Vie », 2017

Présentation par Barbara Fontana Lana d'un manuel de formation et d'une bande dessinée pour soutenir l'autodétermination et la participation citoyenne des personnes avec une déficience intellectuelle, avec bibliographie.

Le manuel « Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne » (Fontana Lana, Angéloz Brügger, & Petragallo Hauenstein, 2017) et la bande dessinée « Mes Idées, Ma Vie » (Fontana-Lana, Petitpierre, & Petragallo Hauenstein, 2017) naissent d'une recherche participative, financée par la Fondation Eben-Hézer, qui a eu lieu à la Cité du Genévrier (VD, Suisse), entre 2014 et 2016 [1].

L'importance de favoriser l'émergence d'actions autodéterminées et de citoyenneté active pour des adultes avec une déficience intellectuelle (DI) n'est plus à prouver (Hatton et al., 2004 ; Tremblay, 2011 ; Wehmeyer, 2010). Par autodétermination, on entend la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions en accord avec ses préférences, ses valeurs et ses objectifs, afin de déterminer le degré de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie et en garder ou augmenter ainsi la qualité (Wehmeyer, 1992 ; 2005). La participation citoyenne se définit comme « l'exercice des droits civils, sociaux et politiques et des responsabilités qui y sont associées, par le biais de pratiques de participation, dans une grande diversité de lieux (association, groupe), à différents niveaux (local, national, international) » (Tremblay & Dufresne, 2009, p. 5). Les outils pouvant faciliter l'implémentation d'actions autodéterminées et de citoyenneté active au niveau des pratiques quotidiennes restent limités, surtout en français, d'où l'intérêt de formaliser les procédures et les outils issus d'une intervention qui a pu montrer son efficacité [2].

Le manuel



Le manuel se compose d'une partie théorique d'environ 70 pages présentant une synthèse des connaissances actuelles relatives à l'autodétermination et à la citoyenneté active des personnes avec une DI légère à modérée. Elle propose un cadre cohérent pouvant soutenir leur implémentation au niveau des pratiques quotidiennes.

Cette partie présente les définitions les plus significatives, des modèles théoriques, des outils d'évaluation et des programmes d'intervention pour ces concepts. Une attention particulière est portée à l'identification des facteurs, tant aux niveaux personnel que sociétal, pouvant entraver le déploiement d'actions autodéterminées et de participation active (Abbott & McConkey, 2006 ; Shogren & Broussard, 2011). La posture du praticien dans la relation éducative est détaillée, mettant en évidence l'importance d'adopter un modèle social de compréhension du handicap (Wehmeyer & Abery, 2013 ; Werner, Corrigna, Ditchman, & Sokol, 2012). Cette partie théorique insiste également sur la nécessité de contextes porteurs tant au niveau vertical (soutien du Conseil de Fondation, de la Direction, des cadres institutionnels) qu'horizontal (collaboration entre les partenaires éducatifs, les thérapeutes, les parents, les personnes avec une DI, l'équipe de recherche, etc.) (Beidas et al., 2013 ; Greenhalgh, Robert, Macfarlane, Bate, & Kyriakidou, 2004). Finalement, des conseils didactiques sont donnés afin d'accompagner de manière adéquate les interventions destinées aux personnes avec une DI (Gates & Waight, 2007; Hillmann et al., 2013; Llwellyn, 2009).

La deuxième partie du manuel se compose d'environ 110 pages présentant des séances de formation. Elles s'adressent tant aux professionnels, qu'aux personnes avec une DI. Chaque séance présente ses objectifs, le matériel à utiliser, des éventuelles ressources à consulter (ressources qui sont pour la plupart à disposition sur la clef USB qui accompagne le manuel), ainsi que les étapes à suivre. En lien avec les séances, les aspects didactiques les plus significatifs sont rappelés et des situations éducatives emblématiques sont brièvement discutées.

La bande dessinée



« Mes Idées, Ma Vie » s'adresse à un plus large public. Cette bande dessinée illustre des situations de la vie quotidienne à travers douze vignettes qui abordent de manière ironique les tiraillements, les dilemmes et les enjeux de pouvoir de la relation éducative. Ainsi les apports théoriques développés dans le manuel de formation trouvent ici une forme illustrée et synthétique.

Son objectif est d'ouvrir la discussion, permettre le développement d'une réflexion autour de situations dont les contenus ont réellement émergé lors de la recherche participative. Pour soutenir les échanges, chaque vignette est accompagnée d'une contribution réalisée par des auteurs aux statuts variés, tels des représentants du monde de la recherche scientifique, du management des établissements, des institutions politiques, des parents et des personnes avec une DI. Les réflexions tournent autour des changements en cours dans la manière de concevoir l'accompagnement de la relation éducative ; des enjeux et des paradoxes liés au pouvoir de la prise de décision ; et des éléments contextuels pouvant soutenir des actions autodéterminées et de citoyenneté active chez des adultes avec une DI vivant en établissement éducatif.

Ce livre peut être utilisé comme lecture introductive pour préparer un travail de fond au niveau de l'autodétermination et de la citoyenneté active ; sous forme d'ateliers de travail thématiques à l'aide d'une ou de quelques vignettes ; il peut aussi être conçu pour organiser des expositions avec des vignettes sous forme de poster [\[3\]](#).

Les illustrateurs, Gionata Bernasconi et Nicola Rudelli, ont su mettre en lumière avec perspicacité et humour, des situations de vie quotidienne. Leur double statut d'illustrateurs et d'éducateurs spécialisés les a autorisés à regarder de manière auto-ironique le monde institutionnel. Que personne ne se sente particulièrement visé... ou, mieux, que tout le monde puisse rire de soi-même. Car comme le dit très bien une jolie phrase d'un auteur anonyme : « Bienheureux celui qui a appris à rire de lui-même car il n'a pas fini de s'amuser .»

Références

Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275-287.

Beidas, R. S., Aarons, G., Barg, F., Evans, A., Hadley, T., Hoagwood, ... Mandell, D. S. (2013). Policy to implementation: evidence-based practice in community mental health – study protocol. *Implementation Science*, 8-38.

Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne. Fribourg, Suisse : Institut de Pédagogie Curative, Université de Fribourg.

Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., Gobet, L., & Hauenstein, I. (2016). Des outils pour soutenir l'implémentation de pratiques d'autodétermination et de participation citoyenne en milieu socio-éducatif. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (1), 18-25.

Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Mes Idées, Ma Vie*. Bellinzona, Suisse : Edizioni Fondazione ARES.

Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: theoretical and practical issues, *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126.

Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82, 581-629.

Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P. N. (2004). The Resident Choice Scale: A Measure to Assess Opportunities for Self-Determination in Residential Settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113.

Hillman, A., Donnelly, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Whitaker, L., Knox, M., ... Parmenter, T. R. (2013). The dynamics of support over time in the intentional support networks of nine people with intellectual disability. *Disability & Society*, 28(7), 922-936.

Llwell, P. (2009). Supporting people with intellectual disabilities to take part in focus groups: reflections on a research project. *Disability & Society*, 24(7), 845-856.

Shogren, K. A., & Broussard, R. (2011). Exploring the Perceptions of Self-Determination of Individuals with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86-102.

Tremblay, M. (2011). Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles?: de la reconnaissance des droits à la participation politique. Réseau international sur le Processus de production du handicap. [En ligne](#)

Tremblay, M., & Dufresne, J.-S. (2009). Pour le plaisir...L'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides (Rapport de la recherche-action sur l'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides, déposé à l'Entente sur l'Éducation à la Citoyenneté).

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-Determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.

Wehmeyer, M. L. (2010). L'autodétermination. Encyclopédie internationale multilingue de la réadaptation. [En ligne](#)

Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.

Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N., & Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. [En ligne](#)

-

[1] Le lecteur intéressé pourra trouver plus d'informations sur la recherche « Mon Institution, Ma Vie, Ma Voix » et sur les publications qui lui ont fait suite à l'adresse suivante : <http://fns.unifr.ch/autodetermination/fr>

[2] L'article de Fontana-Lana, Angélos Brügger, Gobet et Hauenstein (2016) relate des résultats statistiques montrant l'efficacité de la recherche et des outils développés.

[3] Des événements de présentation de la bande dessinée sont déjà prévus sous cette forme. Les posters des vignettes peuvent être prêtés. Les institutions ou associations intéressées peuvent en faire la demande à travers le site <http://fns.unifr.ch/autodetermination/fr>, sous la rubrique Demande de l'exposition itinérante, qui y paraîtra dès le printemps 2018.