

Table des matières

1. INTRODUCTION	6
1.1 PERTINENCE DU CHOIX DU TRAVAIL DE RECHERCHE ET LIENS AVEC LE TS.....	8
1.2 MOTIVATIONS	8
2. PRÉSENTATION DU SUJET.....	10
2.1 QUESTION DE RECHERCHE	10
2.2 OBJECTIFS	10
2.2.1 <i>Objectifs théoriques :</i>	11
2.2.2 <i>Objectifs de terrain</i>	11
2.2.3 <i>Objectifs d'action</i>	11
2.3 HYPOTHÈSES	12
2.3.1 <i>Hypothèse 1</i>	12
2.3.2 <i>Hypothèse 2</i>	12
3. CADRE THÉORIQUE	13
3.1 CONCEPTIONS ET MODÈLES DU HANDICAP.....	13
3.1.1 <i>Origine du mot « handicap »</i>	13
3.1.2 <i>Modèle individuel du handicap (ou modèle médical)</i>	14
3.1.3 <i>Modèle social du handicap</i>	17
3.1.4 <i>Modèle de processus de production du handicap (PPH)</i>	18
3.2 SCHÉMA DU MODÈLE DE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP	20
3.3 LÉGISLATION SUR LE HANDICAP	21
3.3.1 <i>Accompagnement</i>	22
3.3.2 <i>Autonomie</i>	23
3.3.2.1 Autonomie et handicap.....	25
3.3.3 <i>Autodétermination</i>	27
3.3.4 <i>Les proches</i>	28
3.3.5 <i>Les professionnels</i>	29
4. TERRAINS	31
4.1 LA TULIPE	31
4.1.1 <i>Population cible</i>	31
4.1.2 <i>Objectifs de l'institution</i>	31
4.1.3 <i>Mission</i>	32
4.1.3.1 La dimension professionnelle.....	32
4.1.3.2 La dimension communautaire	32
4.1.3.3 La dimension spirituelle.....	32
4.2 LA FONTAINE, CENTRE MÉDICO-ÉDUCATIF	33
4.2.1 <i>Population cible</i>	33
4.2.2 <i>Objectifs de l'institution</i>	33
4.2.3 <i>Mission</i>	33
4.3 DIFFÉRENCES ENTRE LES INSTITUTIONS	34
5. MÉTHODOLOGIE	35
5.1 RÉCOLTE DES DONNÉES.....	35
5.1.1 <i>Démarche et outils de recherche</i>	35
5.1.2 <i>Echantillon</i>	36
5.1.3 <i>Questions éthiques</i>	37
6. ANALYSE DES ENTRETIENS	38

6.1 ORGANISATION	38
6.2 ANALYSE DES DONNÉES CONCERNANT A.....	39
6.2.1 <i>Perception de l'autonomie</i>	39
6.2.1.1 Selon la maman	39
6.2.1.2 Selon l'éducatrice C.	39
6.2.1.3 Théorie en lien	40
6.2.1.4 Avis personnel.....	40
6.2.2 <i>Mission institutionnelle d'autonomisation</i>	41
6.2.3 <i>Les visions de l'accompagnement</i>	41
6.2.3.1 Accompagnement de l'éducatrice C.....	42
6.2.3.2 Accompagnement de la maman de A.	44
6.2.3.3 Théorie en lien	45
6.2.4 <i>Accompagnement concret de C.</i>	46
6.2.5 <i>Accompagnement concret de la maman</i>	47
6.2.5.1 Avis personnel.....	49
6.2.6 <i>Communication entre les éducateurs et les proches</i>	50
6.2.6.1 Avis de la maman.....	50
6.2.6.2 Avis personnel.....	50
6.2.6.3 Avis de l'éducatrice C.	51
6.2.6.4 Avis personnel.....	51
6.3 ANALYSE DES DONNÉES CONCERNANT O.	52
6.3.1 <i>Perception de l'autonomie</i>	52
6.3.1.1 Selon la maman d'O.....	52
6.3.1.2 Selon l'éducatrice J.	52
6.3.1.3 Théorie en lien	53
6.3.2 <i>Les visions de l'accompagnement</i>	53
6.3.2.1 Accompagnement de l'éducatrice J.	53
6.3.2.2 Accompagnement de la maman d'O.	58
6.3.2.3 Théorie en lien	60
6.3.3 <i>Communication entre les professionnels et les proches</i>	61
6.3.3.1 Procédure institutionnelle	61
6.3.3.2 Avis de la maman d'O.	61
6.3.3.3 Avis personnel.....	62
7. RÉSULTATS	63
7.1 VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES.....	63
7.1.1 <i>Analyse selon les hypothèses et sous-hypothèses de départ</i>	63
7.1.1.1 Hypothèse 1.....	63
7.1.1.2 Hypothèse 2.....	66
7.2 RÉPONSE À LA PROBLÉMATIQUE	67
7.3 VÉRIFICATION DE L'ATTEINTE DES OBJECTIFS	68
8. CONCLUSION	70
8.1 LIMITES ET RICHESSE DE LA RECHERCHE.....	70
8.1.1 <i>Limites</i>	70
8.1.2 <i>Richesse</i>	71
8.2 PISTES D'ACTIONS PROFESSIONNELLES	72
8.2.1 <i>Rencontre entre les parties</i>	72
8.2.2 <i>Formation pour les proches</i>	73
8.3 BILAN PERSONNEL	73
9. ANNEXES	75
9.1 QUESTIONNAIRES	75
9.2 THÈMES ET SOUS-THÈMES CITATIONS ENTRETIEN POUR A.....	78
9.3 THÈMES ET SOUS-THÈMES CITATIONS ENTRETIEN POUR O.	86
10. SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES	95

1. Introduction

Durant ma formation, j'ai effectué plusieurs stages dans le domaine du handicap. Lors de mon stage de maturité, j'ai travaillé à la Tulipe¹, une des communautés de l'Arche² accueillant des personnes vieillissantes en situation de handicap. Ensuite, au cours de ma première formation pratique à la Haute Ecole de Travail Social (HETS), j'ai accompagné de jeunes adultes en situation de handicap à la Fontaine³, un centre médico-éducatif accueillant des enfants et des adultes, présentant une déficience intellectuelle ou un poly handicap en Valais.

Dans chacune des institutions où j'ai été amenée à travailler, mais aussi lors de mes cours HES sur ce domaine, un concept demeure incontournable, prioritaire et au cœur des préoccupations : l'autonomie. J'ai bien évidemment été confrontée à cette volonté et à cet objectif d'autonomisation dans toutes mes actions envers les personnes que j'accompagnais. Plusieurs situations concernant ce sujet me reviennent particulièrement à l'esprit.

La première situation qui m'a marquée s'est passée tandis que je faisais mon stage à la Tulipe, un foyer dans le canton de Genève.

La consigne majeure qui m'avait été donnée, était d'être une personne de soutien en cas de besoin, le reste du temps, je devais laisser la personne se débrouiller au maximum afin qu'elle conserve, voire développe son autonomie. J'accompagnais une personne très lente du fait de son épilepsie et je résistais à la facilité d'intervenir afin d'aller plus vite et qu'elle puisse ainsi pleinement profiter du temps du petit déjeuner. Je devais brider mon instinct qui me poussait à vouloir l'aider à enfiler son t-shirt ou à se raser, car je voyais qu'il peinait à le faire seul. Cependant, une petite voix dans ma tête me susurrerait de ne pas m'en mêler au risque de faire régresser la personne ou pire lui faire perdre ses acquis d'indépendance.

La seconde situation s'est déroulée dans les premiers jours de ma formation pratique à la HETS à Sierre. Je travaillais en tant que maîtresse socioprofessionnelle dans un atelier

¹ Nom d'emprunt

² <http://arche-suisse.ch/>

³ Nom d'emprunt

d'occupation à la Fontaine. Je devais accompagner un groupe de six personnes adultes dans différentes activités créatives, comme par exemple, la fabrication de papier recyclé.

Une jeune femme m'a particulièrement marquée. Du fait de son développement physique et de son retard mental, elle ressemblait à une fillette d'une petite dizaine d'années. Elle communiquait comme une enfant de 4 ans et se comportait souvent comme tel. Ses vêtements et accessoires trahissaient d'ailleurs cette même tranche d'âge. En lisant son dossier, j'appris qu'en réalité, elle avait 26 ans. Elle se révélait donc être plus âgée que moi. Je commençais alors à m'interroger sur les différentes situations dans lesquelles la quête d'autonomie est essentielle.

Cette jeune femme arrivait tous les matins en bus et nous disait qu'elle était contente de venir à l'école, systématiquement nous la reprenions en reformulant qu'elle n'allait pas à l'école mais au travail. En fin de journée, elle avait bien intégré qu'elle était au travail et non à l'école. Chaque matin, cependant, après qu'elle ait dormi chez elle, il fallait à nouveau reprendre cette notion. Par la suite j'ai su que les parents utilisaient eux-mêmes cette dénomination « école ».

Ces deux exemples illustrent clairement, à mon avis, un des paradoxes auquel on est confronté lorsqu'on s'intéresse au monde du handicap. D'un côté l'institution et les professionnels qui ont pour objectif l'autonomisation et, de l'autre, les parents dans leur propre positionnement face à leur enfant. Le professionnel est lui-même parfois pris dans un « conflit d'intérêt » entre aider et laisser faire ; avec les enjeux que la notion d'autonomie comporte.

Ces expériences vécues m'ont interpellée et ont donc justifié l'envie d'approfondir ces réflexions concernant la thématique de l'autonomie des personnes en situation de handicap en milieu institutionnel. La liste de mes objectifs, ciblera plus précisément ce que je veux analyser et étudier à travers cette problématique, dans l'intention d'aboutir à ce qui sera la question de départ de mon travail de Bachelor. Ensuite, j'expliciterai les réflexions, les attitudes ainsi que les bénéfices que je compte dégager de ces recherches pour ma pratique professionnelle future.

1.1 Pertinence du choix du travail de recherche et liens avec le TS

Mon rôle en tant que future éducatrice est d'accompagner les bénéficiaires dans quasiment tous les aspects de leur vie tout en favorisant au maximum leur indépendance et leur autonomie. Toutefois, comme je vais l'expliquer par la suite, il est parfois difficile d'accorder suffisamment de place aux résidents afin qu'ils puissent régenter leur vie en étant le plus libre et autonome possible tout en prenant en considération leurs difficultés.

En effet, en tenant compte de la vie en communauté, du cadre légal, de la culture de l'équipe éducative, de la mission institutionnelle, du mandat, de l'attente des proches ou encore de l'évolution des normes sociales, la liberté d'action et l'autonomie des bénéficiaires sont parfois réduites. Ces différents aspects influencent aussi directement l'accompagnement que ces personnes reçoivent par les professionnels. Ces facteurs sont présents tous les jours dans le métier de l'éducation sociale.

Il ne faut pas oublier de mentionner et préciser que, malgré le fait que les éducateurs possèdent une expertise professionnelle due à leur formation et leur diplôme, les résidents qu'ils accompagnent en ont également une. Ils sont experts de leurs propres expériences. (Jouffray, C. 2009)

En effet les personnes en situation de handicap sont les plus à même de savoir ce qu'elles peuvent ou ne peuvent pas faire, comment elles se sentent et comment elles veulent évoluer. Elles sont expertes de leur situation.

1.2 Motivations

Mes motivations sur ce sujet sont autant professionnelles que personnelles. J'ai vécu des situations qui m'ont touchée dans ma pratique préprofessionnelle mais également sur le plan de mes valeurs personnelles, de ma vie privée et j'aimerai comprendre et entendre les points de vue des deux parties concernées. Ayant travaillé avec des personnes en situation de

handicap pendant un an et demi, j'ai clairement perçu la volonté d'autonomisation des deux institutions dans lesquelles j'ai réalisé mes formations pratiques.

Dans ma posture professionnelle il m'est arrivé toutefois d'être involontairement en contradiction avec cette détermination que je partage par ailleurs. Notamment quand on s'attache à des personnes, il est difficile de les voir en difficulté et l'envie de faire à leur place afin de les décharger, à tendance à prendre le dessus surtout lorsque le temps presse. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'approfondir mes connaissances sur ce sujet.

Ce thème me tient d'autant plus cœur, que j'en ressens aussi une nécessité personnelle. En effet, il y a une trentaine d'année, mon grand-père a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) dans la partie gauche de son cerveau, ce qui occasionné passablement de dommages. Tout le côté droit de son corps est resté paralysé, et il est devenu totalement aphasiqe. Malgré son hémiplégie, il a persisté à marcher, et à demeurer le plus autonome possible dans son quotidien. Ma grand-mère l'a toujours poussé à l'action. Bien évidemment avec sa main droite paralysée, alors qu'il était droitier, il a néanmoins besoin d'aide dans certaines situations, notamment lors des repas. Il y a cinq ans, ma grand-mère s'est résolue à le placer en EMS; l'âge devenant un problème majeur supplémentaire pour eux deux. Depuis qu'il est là-bas, il ne marche plus et a perdu beaucoup de ses acquis laborieusement conquis durant toutes ces années. Il passe ses journées, allongé sur son lit, devant la télévision. Est-ce la suite logique de son parcours, du gâchis, une sorte de maltraitance, ou tout simplement une sorte de respect lié à son grand âge ?

J'aimerais, en faisant ce travail de recherche, mettre en exergue et en perspective, les tenants et aboutissants de l'acquisition d'une autonomie ciblée chez les personnes en situation de handicap autant du côté des familles que des institutions.

2. Présentation du sujet

En rapport à la problématique évoquée ci-dessus, beaucoup d'autres questions en lien me sont venues à l'esprit. Et principalement ma question de recherche.

2.1 Question de recherche

Voici donc la question choisie concernant la problématique expliquée dans mon introduction.

Autonomisation des personnes en situation de handicap : Entre la mission institutionnelle des travailleurs sociaux et l'accompagnement au quotidien des parents, quels enjeux ?

En découle ces quelques autres interrogations, auxquelles je pourrai répondre lors de mon analyse.

- Comment les parents vivent-ils le quotidien avec leur enfant en situation de handicap ? Reçoivent-ils une aide extérieure ? Ont-ils reçu quelques bases théoriques concernant l'accompagnement de leur enfant ?
- Les professionnels et proches communiquent-ils pour apporter un accompagnement cohérent à la personne en situation de handicap ?
- Les procédures institutionnelles d'autonomisation ne sont-elles pas trop strictes ou au contraire trop souples ?

2.2 Objectifs

Par rapport à ma question de recherche, je vise à atteindre plusieurs objectifs partagés en trois catégories.

2.2.1 Objectifs théoriques :

- Définir et questionner la signification des termes, « autonomie », « travail social », « accompagnement ».
- Me familiariser avec les modèles de handicap ainsi que les lois relatives pour mieux comprendre les enjeux.

2.2.2 Objectifs de terrain

- Comprendre les pratiques professionnelles actuelles concernant l'accompagnement dispensé aux personnes en situation de handicap, afin de favoriser leur autonomie.
- Comprendre l'action des professionnels visant l'autonomie des personnes en situation de handicap en la mettant en perspective avec celle des parents.
- Etudier les difficultés auxquelles sont confrontés les travailleurs sociaux / parents dans leur accompagnement en vue de favoriser une meilleure autonomie des personnes en situation de handicap.
- Me familiariser avec le milieu de la recherche et ses méthodes, en vue d'améliorer ma compréhension et d'être capable d'avoir un regard critique sur ces dernières.
- Proposer finalement des pistes d'actions professionnelles en fonction de mes résultats de recherche.

2.2.3 Objectifs d'action

- Apprendre à planifier des actions, qui prennent en compte les différentes composantes d'une problématique sociale.
- Partant des pratiques professionnelles et ou familiale, faire émerger une meilleure autonomisation des personnes en situations de handicap.

2.3 Hypothèses

2.3.1 Hypothèse 1

1. Les proches et les professionnels n'offrent pas le même accompagnement en termes d'autonomisation à la personne en situation de handicap.
 - a. Les proches surprotègent leur enfant devenu adulte, ce qui l'empêche d'atteindre le paroxysme de son autonomie soutenu dans les institutions spécialisées.
 - i. Les proches surprotègent leur enfant adulte par peur qu'il lui arrive un accident.
 - b. Les proches culpabilisent de placer leur enfant dans une institution et en contrepartie font tout à sa place, veillent à satisfaire tous ses désirs au détriment de son autonomie.
 - c. Les proches tentent de rattraper le temps perdu lors des congés où l'enfant est présent chez eux en étant plus « proches-amis » que « proches-éduquant ».

2.3.2 Hypothèse 2.

2. Les éducateurs spécialisés suivent strictement la mission institutionnelle d'autonomisation de la personne en situation de handicap au risque de la mettre en échec. Cette dernière considère alors la maison comme un refuge et demande à sa manière à ses proches qu'ils soient aux petits soins pour elle.
 - a. La personne en situation de handicap « décompense » lorsqu'elle rentre chez ses proches après avoir été surinvestie par les éducateurs.

3. Cadre théorique

En premier lieu, il est important de préciser que selon l'OFS, (Office fédéral de la Santé), 1 626 000 personnes adultes (16 ans et plus) sont en situation de handicap⁴ en Suisse pour une population totale de 8 608 000, soit environ 19% en 2017.

3.1 Conceptions et modèles du handicap

Il est nécessaire maintenant de définir ce qu'est la notion de handicap. Les personnes en situation de handicap souffrent de différentes déficiences. Elles peuvent être ; sensorielles, mentales, motrices mais également psychiques. (Bariloli et Laub, 2007) Par exemple, les personnes atteintes d'un retard mental étaient jadis mises à l'écart de la société en étant enfermées dans des institutions et considérées comme inaptes à toute perspective de réhabilitation. La situation a manifestement évolué, que ce soit dans le langage courant, dans la prise en charge mais également dans la façon de concevoir le handicap mais principalement la personne qui en est atteinte. Elle devenue une personne à part entière, avec des droits et des devoirs.

3.1.1 Origine du mot « handicap »

Le terme « handicap » a une provenance anglo-saxonne, En effet, « hand in cap » est une expression signifiant « main dans le chapeau » qui, au XVIe siècle, était un jeu de hasard très connu, principalement dans les foires irlandaises. Des personnes échangeaient des objets personnels sous l'œil avisé d'un arbitre, évaluant le prix de ceux-ci et afin de s'assurer de leur équivalence. Ils garantissaient ainsi l'égalité des chances des deux parties.

Au XXe siècle, le mot « handicap » s'inscrit définitivement dans la terminologie médicale, en tant qu'infirmité subie, frappée par la fatalité. Reconnu par l'Académie française en 1913, le

⁴ Le handicap étant défini dans ces statistiques comme une atteinte à la santé déclarée par la population enquêtée.

mot « handicap » est finalement peu usité par les anglo-saxons, qui adoptent le terme « disability », dérivant de l'expression « dishabile » d'inspiration française.

Le sens initial de l'anglicisme " handicap" supposant donc une égalité de chance au départ « *le poids supplémentaire ou toute autre condition imposée à un compétiteur supérieur en faveur d'un inférieur dans tout match d'athlétisme ou autre ; par extension tout fardeau, toute gêne, toute incapacité qui pèse sur l'effort et rend le succès plus difficile.* » (Rossignol, 2010, p.10) s'est donc mué en une notion contraire de désavantage et de préjudice : « *syndrome d'incapacité, de restriction, de limitation* » (Lotte & Séraphin, 2009, p.453).

La dénomination anglaise supplantera par la suite et définitivement, les termes obsolètes usités en français tels infirme, invalide et inadapté.

Il est important pour comprendre comment est représenté le handicap et sa prise en compte, de passer par divers modèles qui existent depuis des décennies et qui influent potentiellement sur l'accompagnement des professionnels. « *Le handicap est un phénomène socioculturel qui existe depuis les tous débuts de l'humanité, mais l'impact du handicap varie selon les exigences, les besoins et la conscience de la société en cause.* » (Garcin, 2003, p.9)

3.1.2 Modèle individuel du handicap (ou modèle médical)

C'est finalement Philip Wood, missionné par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui en donnera la définition suivante en 2009.

« *Le terme de handicap est limité à la désignation de la résultante sociale de la maladie, blessure, malformation, et donc au désavantage qu'entraînent celles-ci pour une personne déficiente placée dans une situation donnée.* » (Wood, 2009, p.453)

Autrement dit, comme « *la résultante fonctionnelle (incapacité) et sociale (désavantage) d'une déficience, elle-même causée par un problème de santé ou un accident* ». (Chavarroche, 2017, p. 101) Le handicap est vu comme une conséquence résultant d'une maladie ou d'un traumatisme.

Il y a trois types de conséquences de ces « maladies », ce sont l'altération, l'invalidité et le handicap. (Rossignol, 2004, p. 32)

« L'altération, désigne une perte de substance ou l'altération d'une structure organique. Par exemple, la perte d'un membre, l'ablation d'un organe, la détérioration de certains tissus. »

« L'invalidité, désigne toute perte ou restriction objective (du fait d'une altération corporelle) d'une capacité à réaliser certains actes de la vie courante. Par exemple, une limitation de l'amplitude de mouvement du genou ou de la hanche. »

« Le handicap, désigne les difficultés supplémentaires qu'est susceptible de rencontrer un individu dans sa vie sociale ou personnelle du fait d'une altération corporelle ou d'une invalidité. L'importance de ces difficultés étant, dans ce cas, relatives à la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve placé. » (Haab, 2014)

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a établi une classification internationale des handicaps la CIH en s'inspirant du tableau suivant.

Domaine médical	Domaine rééducations aides
Maladie ou traumatisme	Altération —> Invalidité —> Handicap

G. Haab, (2014).

Le handicap est alors considéré comme un phénomène intrinsèque à la personne. Ce modèle s'inspire de l'approche biomédicale qui est une déficience corporelle, physique ou mentale ayant comme conséquences directes des caractéristiques personnelles appelées altérations, limitant la participation sociale.

Pour la première fois, on dissocie la notion de handicap et le diagnostic pathologique porté par le monde médical. (Lotte & Séraphin, 2010, p. 454) Grâce à cette dissociation, la personne en situation de handicap n'est plus "paralysée" dans sa difficulté, car une évolution est envisageable. Ceci, principalement grâce aux moyens de rééducation aspirant à diminuer l'incapacité dans la vie sociale compte tenu d'un handicap physique ou d'une invalidité. A la

suite de ce nouveau paradigme, se créeront des institutions spécialisées, avec divers spécialistes, visant la rééducation des individus en vue de diminuer leur handicap.

Il est important de relever ici que l'approche reste très individualisée et réside dans la diminution de l'invalidité au travers d'aides technologiques, d'exercices de logopédie, de physiothérapie, etc.

En dépit de tous les progrès que ce modèle a engendrés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, il a été critiqué. Pour commencer, ce modèle est blâmé pour sa trop grande linéarité qui suppose que le handicap résulte pour seules causes, des altérations corporelles et des invalidités. Ensuite, il ne tient pas compte des difficultés rencontrées par la personne dans sa vie personnelle et sociale, qui ont des conséquences sur son invalidité.

Pour terminer, ce qui faisait la singularité de ce concept, soit l'individualité, lui sera reproché. C'est-à-dire que cette approche met l'accent uniquement sur la personne et omet de prendre en compte le contexte social qui permet d'expliquer le handicap. (Lotte & Séraphin, 2010, p. 454) Effectivement, le « *modèle individuel [...] situe] le problème à régler et la responsabilité du changement chez le corps différent* ». (Fougeyrollas, 2011, p. 32)

De nombreuses études feront émerger une nouvelle problématique : l'utilisation du modèle individuel dans la pratique peut créer de nouveaux handicaps. Notamment, « *les réponses apportées [en portant l'attention de manière trop exclusive à la déficience des sujets] peuvent être encore plus handicapantes que les problèmes tels qu'ils ont été identifiés.* » (Ossorguine, 2011, p. 32)

Vivement critiqué, ce modèle laissera en définitive sa place à une nouvelle approche, une nouvelle manière, plus sociale d'appréhender le handicap.

3.1.3 Modèle social du handicap

Le modèle social du handicap a vu le jour dans les années 60, sous l'impulsion de divers mouvements de personnes en situation de handicap qui ont révélé et cultivé ce nouveau paradigme rigoureusement social du handicap. Il considère que « *la déficience [comme] n'étant qu'une composante, mais non centrale du handicap* » (Albrecht Gary & al., 2001, p. 46) estimant le handicap comme conséquence de l'inadaptation de la société au particularisme et aux spécificités de ses membres. L'origine du handicap découle des barrières socialement construites et imposées par la société aux personnes ayant une déficience, ce qui entraîne des restrictions. Le handicap est donc externe à la personne.

Contrairement au modèle individuel qui souhaite guérir le handicap ou le réadapter, le modèle social préconise le développement des capacités restantes de la personne en situation de handicap dans son environnement dans un but d'autonomisation pour sa vie quotidienne. Ce n'est plus à la personne de s'adapter prioritairement à la société, mais l'inverse. Il s'agit d'accommoder l'environnement et les services afin de les rendre plus pratiques et accessibles pour les personnes ayant des incapacités multiples.

Ce concept se confronte au modèle individuel, qui présente une vision très médicale du handicap, et préconise de ce fait, une intervention basée sur la réadaptation de la personne afin qu'elle puisse se réintégrer dans la société.

Les partisans de ce nouveau modèle social, batailleront pour qu'enfin les droits des personnes en situation de handicap soient reconnus, « *leur objectif n'est pas d'intervenir pour corriger la déficience d'un individu, mais de fournir une analyse critique de la dynamique sociale à l'origine des pratiques et des systèmes sociaux opprimants* » (Albrecht Gary & al., 2001, p. 60) Des mouvements sociaux se trouvent à la source de cette analyse et revendentiquent l'intégration en milieu ordinaire, comme tout un chacun. Par exemple, l'Agefiph (l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées en France) et bien d'autres associations se battent au nom des mêmes droits pour tous.

Il est intéressant de relever qu'« *un changement de paradigme semble être acquis en ce sens que la plupart des pays commencent à admettre le handicap comme une problématique*

sociale relevant des droits de l'homme plutôt que comme une caractéristique personnelle. ». (Degener & Quinn, 2008, p. 9)

En résumé, il existe sommairement deux visions distinctes du handicap, cela dépend si l'on se fonde sur l'un ou l'autre des modèles. Des chercheurs ont cependant tenté de les accommoder, de les mettre en lien, dans l'intention de mettre en avant la complexité de la problématique du handicap. Plusieurs autres modèles ont alors vu le jour, dont notamment, le modèle du processus de production du handicap, développé par le professeur Pierre Fougeyrollas.

3.1.4 Modèle de processus de production du handicap (PPH)

Un troisième type de modèle s'est dégagé en réplique aux visions fragmentaires que peuvent offrir les deux modèles traditionnels (individuel et social). La nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, ou CIDH II) de l'OMS tente de tenir compte des aspects individuels et environnementaux dans sa description du handicap.

Le modèle « Processus de production du handicap » (PPH), développé depuis les années 1980 au Québec par Fougeyrollas et ses collaborateurs, va, quant à lui, plus loin dans la prise en compte de l'interaction entre les différents facteurs conduisant à la situation de handicap. Le PPH se définit comme un « *processus interactif personne/environnement s'inscrivant dans la temporalité et permettant d'expliquer la qualité de la participation sociale comme un résultat ne pouvant être attribué uniquement à une composante de l'interaction.* ». (Borioli et Laub, 2007) Ces nouvelles approches se veulent intégratives et dynamiques, et tentent de dépasser le déterminisme individuel du modèle médical et le déterminisme externe du modèle social.

« Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » (Fougeyrollas & al, 1998, p. 36.)

Comme son nom l'indique, ce modèle permet de visualiser la situation de handicap dans son ensemble, c'est-à-dire qu'elle découle de l'interaction entre des facteurs environnementaux et

personnels. Dans un même temps, il consent à questionner, de façon précise, comment des facteurs environnementaux sont en mesure d'influencer des habitudes de vie, telle l'insertion sur le marché de l'emploi mais également d'influencer les facteurs personnels. Cette approche novatrice du handicap permet de changer la manière d'accompagner l'individu en situation de handicap.

Par conséquent la rééducation ne peut plus être la seule base de l'accompagnement, car il faut désormais se soucier du contexte environnemental de la personne impliquant des facilitateurs et/ou des obstacles.

Ce point de vue pousse à adopter une vision pionnière du handicap.

« (...) on ne devrait pas parler de statut de “personne handicapée” comme un état stable mais plutôt de personne ayant des incapacités vivant de façon variable des situations de handicap selon la qualité du contexte de réalisation des habitudes de vie de leur choix. » (Fougeyrollas & Noreau, 2007, p. 58)

Le modèle PPH prend en compte plusieurs éléments afin de déterminer si la personne est en situation de handicap ou non. Ce qu'il nomme, facteur de risque, facteur personnel et système organique. Ce modèle utilise la terminologie de « personne en situation de handicap » car il explique que selon le contexte, la personne n'est pas handicapée dans toutes les situations.

Ci-dessous des schémas démontrant l'évolution du PPH.

3.2 Schéma du modèle de processus de production du handicap

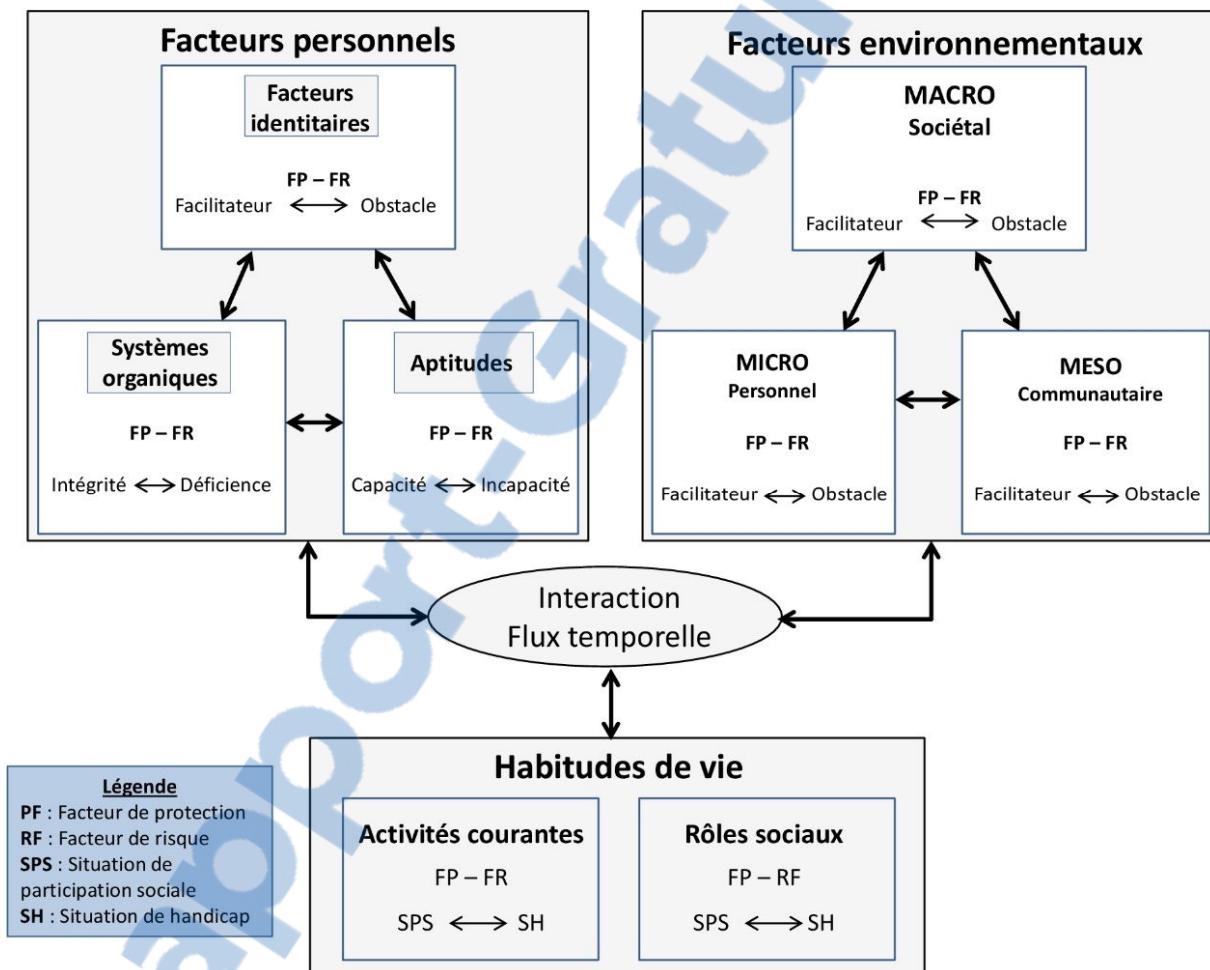


Image extraite du site, <http://riphh.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>, visité le 13.02.2018)

En 2001, l'organisation mondiale de la santé publie sa révision de la CIH, la CIF en fonction de ces avancées conceptuelles. Le changement le plus important est le suivant : le handicap n'est plus uniquement perçu comme étant la conséquence des caractéristiques personnelles de la personne, mais :

« L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels. ». (CIF, 2001, p. 9)

Par facteur contextuel, la CIF entend des facteurs environnementaux et personnels. Pour la première fois, à un niveau international, le handicap est considéré comme un « *processus interactif et évolutif.* » (CIF, 2001, p. 19) De plus le handicap est mis en lien avec un contexte, et ne se trouve plus seulement chez la personne. Il s'insère dans les interactions qu'un individu partage avec son environnement.

3.3 Législation sur le handicap

Les évolutions précédentes, à savoir dans les terminologies du handicap, dans les façons de le concevoir, s'articulent notamment avec le développement des lois visant à atteindre davantage d'égalité en faveur des personnes en situation de handicap. (Bariloli et Laub, 2007). Parmi ces lois, il y a par exemple en Suisse, la loi sur l'Assurance Invalidité (AI). Même si cette loi a visé, dès sa création, à réadapter la personne touchée ou menacée d'invalidité dans la vie ordinaire, elle reste focalisée sur un modèle individuel du handicap

Pour aller dans le sens du modèle interactif du handicap, a été adoptée en Suisse la loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) en 2005. Selon la définition de l'article 2 alinéa 1 de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, est en situation de handicap toute personne ayant une déficience corporelle, mentale ou psychique pérenne qui entrave le bon fonctionnement de sa vie quotidienne dans les actes simples mais aussi dans l'entretien des liens sociaux, de ses déplacements, de sa formation et de son travail.

« La présente loi (centrée sur un modèle interactif du handicap) a pour but de prévenir, de réduire, ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être plus autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle. » (Droit Fédéral, 151.3)

De ces changements globaux ont découlés une grande évolution dans la pratique professionnelle, prônant ainsi davantage l'autonomie pour les bénéficiaires au sein des institutions et en agissant sur leur environnement.

Toutefois, les milieux du handicap réclament de leurs vœux, une véritable politique nationale du handicap qui donne véritablement une place de choix à l'égalité et à la participation sociale des personnes en situation de handicap, comme le soutient la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées signée récemment par la Suisse.

En définitive, l'ensemble des lois adoptées ici et ailleurs vont vers un changement de regard et d'attitude générale à l'encontre des personnes en situation de handicap. « Celles-ci sont désormais considérées pleinement et premièrement comme des personnes, sujets de droits, capables de revendiquer, de prendre des décisions, pour leur propre vie, par un accord libre et conscient, et d'être des membres actifs de la société ; elles ne sont plus vues uniquement à travers leurs déficiences, comme devant faire l'objet d'une assistance. » (Handicap International, 2009, p.11)

3.3.1 Accompagnement

Il est fondamental de définir cette notion, car elle est, pour moi, la base de l'autonomie. Sans accompagnement aucun être humain, en situation de handicap ou non, ne parvient au paroxysme de son autonomie. Chaque être vivant est accompagné dès sa naissance et jusqu'à ce qu'il soit adulte, et même au-delà selon son évolution.

Le terme « accompagnement » tire sa racine du latin « ad » qui suggère le mouvement et « cum panis » qui signifie avec pain, à savoir « celui qui mange le pain avec ». Dans ce mot,

il y a également les termes de copain et de compagnon qui prédisent la création de liens de proximité entre les individus. « Compartir » en espagnol signifie partager et émane de la même base latine. Les accompagnés et les accompagnants sont dans le partage réciproque du pain tout en faisant un bout de chemin ensemble, côte à côté.

Après la seconde guerre mondiale, le terme « prise en charge » prédomine et avec lui, la notion de poids, de fardeau et de difficulté que sous entendait le handicap. Il est aujourd’hui fortement discrédité au bénéfice du terme d’« accompagnement » dans une conception plus égalitaire et où la relation éducative n'est plus caractérisée par le pouvoir absolu du professionnel.

« Être professionnel auprès des personnes handicapées engage non un rapport de supériorité, mais une obligation de responsabilité à l'égard de leur vulnérabilité. Cette responsabilité exige souvent effectivement de prendre en charge non la personne elle-même mais les difficultés et les souffrances qu'elle ne peut pas porter elle-même. » (Chavarroche, 2017, p. 27)

La fonction d’accompagnement du travailleur social implique un certain nombre de présupposés. En premier lieu, la notion de proximité et de présence ; l’éducateur doit être un soutien pour l’accompagné. Deuxièmement, la notion de participation active de l’usager, qui doit tracer lui-même sa voie, le travailleur social n’étant qu’un guide et non un porteur, avec l’idée d’autodétermination. Troisièmement, le concept d’individualisation. En effet, chaque personne est unique tout autant que sa situation globale, bien qu'il existe des catégories de handicap prédéfinies.

« Le professionnel n'est pas seulement « à côté de » ou « avec », il est aussi dans la compréhension profonde d'une personne et dans la recherche, avec elle, des solutions existantes, ou à créer, pour améliorer sa situation. » (de Robertis, 2005)

3.3.2 Autonomie

Ma recherche s’intéresse principalement à l’autonomie, il est donc indispensable et logique de définir ce terme avant de commencer mon investigation.

L'autonomie est une valeur essentielle du travail social. C'est une valeur fondamentale qui sous-tend l'action socio-éducative.

Il est, encore aujourd'hui, difficile de trouver une définition de mot « autonomie » qui met tout le monde d'accord. Je vais essayer de définir ce terme de la façon la plus claire possible.

Le terme « autonomie » vient du grec : « autos » qui signifie soi et « nomos » qui équivaut à loi, gouvernement. Autrement dit « la loi qu'on se donne à soi-même », c'est-à-dire, le droit et/ou la capacité, la compétence d'une personne à diriger seule sa vie indépendamment des autres. Sa perte équivaudrait donc à l'aliénation du droit de choisir librement son comportement.

Après avoir lu plusieurs définitions, j'ai retenu la définition de Dan Harms car c'est celle qui, pour moi, prend le plus en considération le choix de la personne dans ses décisions pour sa propre vie.

Selon D. Harms, « *Une personne autonome est capable de délibérer sur ses objectifs personnels et d'agir dans le sens de la délibération. Respecter l'autonomie, c'est donner du poids aux opinions et aux choix réfléchis d'une personne autonome, tout en s'abstenant de faire obstacle à ses actions, sauf si elles sont clairement au détriment d'autrui. Faire preuve d'un manque de respect envers un agent autonome, c'est refuser les jugements réfléchis de cette personne, nier sa liberté d'agir conformément à ses jugements réfléchis en l'absence de raisons manifestes pour ce faire. (...) Respecter la personne, dans la plupart des situations difficiles, réside souvent dans un équilibre entre des demandes concurrentes exhortées par le principe du respect lui-même.* ». (Harms, 1979)

Pour Harms, respecter une personne, c'est respecter son autonomie. L'empêcher d'agir de façon autonome, c'est bafouer sa liberté. Il est très important de laisser la personne faire ses propres choix et prendre les décisions qui orienteront sa vie. Même si nous pensons, à priori, qu'ils ne sont pas les meilleurs, la laisser se tromper et suivre alors une autre direction afin que son évolution soit réellement sienne.

Cette définition est intéressante mais il en existe une plus récente et plus synthétique, qui va dans le même sens.

« *L'autonomie est le fait pour un individu, d'agir en exerçant sa volonté et son libre choix* »
(DECI & RYAN, janvier 2008).

Dans cette définition d'Edward Deci et de Richard Ryan, le terme « volonté » est mis en avant. Il s'agit de laisser la personne opérer selon ses désirs. En d'autres mots, l'autonomie est, la faculté, le droit et le pouvoir de décréter ce qui, pour soi-même, est approprié et agréable.

3.3.2.1 *Autonomie et handicap*

Pour parler de l'autonomie de personnes en situation de handicap, il est opportun de faire référence au processus de production du handicap (PPH). Comme expliqué plus haut, ce modèle a l'avantage de donner des indices qui permettent d'évaluer la façon qu'a une personne d'accomplir les tâches et activités de son quotidien.

Ces actions sont nommées « actes de la vie quotidienne » et sont répartis dans 12 catégories :

- Nutrition
- Condition corporelle
- Soins personnels
- Communication
- Habitation
- Déplacements
- Responsabilité financière
- Relations interpersonnelles
- Vie communautaire
- Éducation
- Travail
- Loisirs

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

Dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, la notion d'autonomie est un enjeu majeur. Cependant cette conception est parfois confondue avec l'idée

d'indépendance qui induit la capacité à accomplir seul les gestes de la vie quotidienne. L'indépendance sous-tend l'absence de relation de cause à effet, le refus de toutes formes de sujexion, de pression ou de contrainte. Il est évidemment primordial d'aider les personnes en situation de handicap, à acquérir une certaine indépendance dans les actes de la vie de tous les jours, mais pas à n'importe quel prix.

Certes, la prise en compte des compétences et des limitations de chaque individu doit être au centre des préoccupations, mais cela ne doit être l'unique enjeu de l'accompagnement. Une personne peut être dépendante et autonome à la fois.

Chaque individu humain aspire à être autonome. Dès la naissance, le développement humain se détermine par la conquête progressive, périlleuse et parfois inachevée de l'autonomie. Cependant, l'autonomie de la personne adulte qui paraît évidente, est en fait le produit d'un long cheminement.

Une personne en situation de handicap mental conserve une part d'immaturité qui peut engendrer une certaine dépendance d'autrui. La tentation est donc particulièrement grande de garder la personne en situation de handicap dans le monde de la petite enfance. Il est difficile pour certains parents, d'imaginer leur enfant évoluer vers l'adolescence puis devenir adulte. Cela entraîne donc, parfois, leur surprotection ce qui entrave souvent leur enfant d'accéder à l'autonomie.

« L'attitude surprotectrice de certains parents est critiquée et montrée comme empêchant l'évolution de leur enfant handicapé. » (Minet, 2017, p. 163) « Le parent "surprotecteur" est une variante du bon parent ou plutôt du "trop bon parent" ». (Minet, 2017, p. 163) « L'enfant éternel est une construction qui fait perdurer un bon parent qu'il ne quitte pas. Il confirme le parent dans sa capacité à être un bon parent. » (Minet, 2017, p.196)

Les proches, en agissant ainsi, maintiennent inconsciemment le lien de dépendance. Lorsque la personne en situation de handicap témoigne l'envie de faire seule, les proches craignent toutes sortes de dangers, et redoutent un accident. Certes, ces craintes peuvent-être justifiées, mais il faut essayer de les dépasser pour permettre à la personne d'évoluer vers l'autonomie.

« Le maintien de l'enfant handicapé dans un statut d'enfant le rend inoffensif. Il ne peut pas grandir, ce serait au risque de perdre son impunité. L'individu handicapé voit sa croissance arrêtée à l'enfance. Le prix à payer de ce statut d'enfant est son absence d'émancipation. » (Minet, 2017, p. 195) *« Il devient un enfant à vie. Son état adulte, avec les caractéristiques qui l'accompagnent habituellement n'est pas reconnu. La réification est présentifiée dans les relations intersubjectives. Elle s'actualise dans les relations avec les parents et (...) avec les professionnels (médecins, éducateurs, etc.) qui partagent les représentations de la personne handicapée comme un enfant éternel »* (Minet, 2017, p.197)

En résumé, l'entourage surtout, mais aussi les professionnels qui accompagnent la personne en situation de handicap, vivent une ambivalence face à la volonté d'encourager l'autonomie et les risques potentiels inhérents qui en découlent. Cette dernière fait peur, alors sans même s'en apercevoir ou le vouloir, beaucoup d'obstacles sont mis en travers de sa route.

Pour qu'une personne en situation de handicap mental soit le plus autonome possible, tout doit être mis en œuvre pour qu'elle soit véritablement actrice de son propre accompagnement. C'est-à-dire, la laisser vivre davantage à sa façon, ce qui peut suggérer de ne pas suivre, parfois, le mandat institutionnel, de manière trop stricte. Grâce à cela, les personnes peuvent exercer leur autonomie de jugement. Nous en venons donc au processus de l'autodétermination.

3.3.3 Autodétermination

Afin de saisir les différences entre « autonomie » et « autodétermination », il est nécessaire que les deux notions soient explicitées.

L'autodétermination, appelée aussi autonomie du jugement représente la capacité à prendre des décisions, en prenant compte de soi, des autres, du contexte et des conséquences possiblement engendrées. Autrement dit, il s'agit des « *habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (Haelewyck, Nader-Grosbois, 2004, p.174)

Autonomie et autodétermination vont dans le même sens.

« Autonomie » signifie « se donner sa propre loi » ce n'est donc pas une liberté d'action totale, mais la faculté et la latitude d'être son propre législateur dans un contexte donné. C'est s'imposer ses règles intrinsèques, quitte à ne pas les respecter. L'autodétermination va plus loin. Il s'agit de la possibilité de statuer soi-même, soit où, quand et comment on désire agir et se limiter. L'autonomie fait partie du processus qui permet à la personne de s'autodéterminer.

3.3.4 Les proches

J'ai décidé de ne pas utiliser le mot « parents » car, dans mes diverses expériences, j'ai parfois pu observer des personnes proches accompagner les personnes en situation de handicap n'étant pas nécessairement les parents. Il peut s'agir des frères et sœurs, oncle ou tante, amis de la famille, tuteur ou tutrice...

La responsabilité d'élever un enfant est assurément une mission engageante et complexe. De plus lorsque l'enfant est en situation de handicap, la tâche est d'autant plus délicate et exigeante. Il faut affronter le regard des autres qui peut être très dur et jugeant. Mais surtout, il faut oser demander du soutien, en cas de besoin, accepter le fait qu'une tierce personne vous apprenne à éduquer votre enfant. Parfois la solution est de placer l'enfant dans un foyer ou en accueil de jour, avec des professionnels. Beaucoup de décisions difficiles à prendre et qui détermineront l'avenir de l'enfant en situation de handicap.

Travailler avec les familles, c'est aussi rencontrer leur souffrance, mais également leur culpabilité d'avoir « forcément » fait quelque chose de faux ou de mal, pour que leur enfant naisse en situation de handicap. Cependant, il y a des prises de décisions, des choix à faire : La culpabilité de placer l'enfant en institution, comme s'ils s'en débarrassaient, renforce alors tout le panel d'émotions douloureux. L'alternative de le garder à la maison et s'en occuper constamment comme d'un enfant éternel afin de « payer sa dette » envers lui, résonne alors comme un sacrifice.

Un conflit de loyauté peut se créer. Les proches envers les professionnels, transmettent inconsciemment le message ; « prenez-le, il est handicapé et cela sera mieux pour lui » ou « ne nous le reprenez pas, c'est notre enfant et nous seuls savons ce qui est bon pour lui. Il a tant besoin de nous ». Autrement dit, ils ont le choix implicite entre, un abandon ou un besoin de gouverner sa vie.

Il est par conséquent très important de définir avec précision le rôle de chacun. Le professionnel ne prendra jamais la place du parent qui veut s'investir dans la vie de son enfant.

3.3.5 Les professionnels

Vu que je m'intéresse au travail des éducateurs accompagnant des personnes en situation de handicap, il est nécessaire d'exposer quel est leur rôle dans la vie des bénéficiaires et quelle place ils occupent.

Le référentiel des compétences d'un éducateur spécialisé définit l'éducation sociale de la manière suivante : « *Action menée par un professionnel qui, après une formation spécifique, favorise, par la mise en œuvre de méthodes et de techniques pédagogiques et sociales, le développement personnel, la maturation sociale et l'autonomie des personnes (...) en difficulté, handicapées, inadaptées ou en voie de l'être. L'éducateur spécialisé partage avec elles diverses situations spontanées ou suscitées de la vie quotidienne, soit au sein d'un établissement ou d'un service, soit dans le milieu naturel de vie, par une action continue ou conjointe et avec le milieu* » (Art. 2 Statuts de l'Association européenne des centres de formation au travail socioéducatif, 1995.)

En 1993, Andréa Frohlich spécifie le rôle de l'éducateur par des compétences. « *Le professionnel vise à développer des apprentissages divers et à favoriser le processus d'autonomisation et d'insertion des personnes concernées tout en ayant conscience de paramètres parfois peu maîtrisables. Le professionnel mène son action en fonction des ressources actuelles des personnes, du contexte institutionnel et légal, de l'exercice du mandat et en référence à une éthique professionnelle. L'éducateur spécialisé veille à adapter ses connaissances et ses moyens d'intervention en fonction de nouvelles problématiques (formation continue, exploitation de recherches). Il collabore avec d'autres professionnels et institutions* » (Frohlich, 1993)

Les éducateurs travaillant dans des lieux de vie, sont les personnes qui passent le plus de temps avec les bénéficiaires. Ils doivent être attentifs à chaque changement de comportement ou de leur état général afin d'évaluer leur évolution. « *Accompagner au quotidien, c'est*

accompagner la question de l'éénigme d'autrui, c'est-à-dire essentiellement ne pas en donner réponse qui étoufferait la question. Accompagner c'est permettre que cette question concernant celui qui accompagne, soit soulevée parce qu'elle fait problème et que la personne prise en charge voudrait la mettre au travail, dans une tentative d'élucidation qui relève d'un travail essentiel de la pensée. » (Fustier, 2000)

L'éducateur doit également communiquer toutes les modifications d'attitude à l'équipe pluridisciplinaire. « *C'est une relation de personne à personne. La personne handicapée, comme chaque personne mais plus que toute souvent, ne peut vivre sans accompagnants qui l'estiment, la soutiennent, l'épaulent. Chaque « compagnon » n'accomplira correctement sa tâche que s'il reçoit à son tour considération et stimulation.* » (Stiker, Puig & Huet, 2014. p. 76)

Souvent, l'accompagnement de personnes en situation de handicap passe par les soins physiques de base comme, l'alimentation, l'hydratation, le positionnement, si la personne est en fauteuil, et même sa toilette. (...) *la relation d'accompagnement résulte d'une forme de co-production entre un accompagnateur et un accompagné, chacun établi, par ailleurs et respectivement, dans sa posture professionnelle et dans sa situation de handicap, mais d'une façon ni entièrement déterminée a priori ni définitivement figée dans un jeu de rôles convenus et sans surprise : pas plus que la personne handicapée ne peut être identifiée à son handicap, l'accompagnant, professionnel ou non, ne saurait être identifié à sa fonction.* » (Stiker, Puig & Huet, O. 2014. p. 65).

Il s'agit donc d'accompagner la personne dans les actes de la vie quotidienne, en essayant de la laisser un maximum prendre ses propres décisions. L'accompagner à être le plus autonome possible dans ses besoins primaires.

Le professionnel fait le lien entre les besoins du résident et l'institution. Il communique et informe la famille, des bons ou mauvais moments vécus. L'éducateur doit aussi écouter et entendre les besoins de celle-ci.

4.Terrains

4.1 La Tulipe

Fondée en 1964, L'Arche est représentée dans 37 pays avec 150 communautés. Depuis plus de 30 ans, il existe en Suisse trois communautés : la première communauté a été fondée à Fribourg en 1983. Elle fut suivie par celle qui se trouve à Versoix (Genève) et par « L'Arche Im Nauen » à Dornach (Soleure) en 1985.

Comme chaque communauté de l'Arche, La Tulipe souhaite faire connaître au monde le don des personnes en situation de handicap intellectuel. Bien souvent, au cœur même de leurs fragilités, elles nous révèlent des trésors d'humanité et contribuent par leurs talents à la construction d'une société plus juste et fraternelle.

4.1.1 Population cible

La Tulipe œuvre en faveur des personnes avec un handicap intellectuel et héberge aujourd'hui 42 adultes au sein de ses quatre foyers et de ses quatre ateliers.

Elle accueille des personnes en situation de handicap mental, pouvant avoir des troubles associés, et pour lesquelles la vie partagée au sein d'un foyer, non médicalisé, et d'un lieu d'activité/travail en journée est envisageable.

4.1.2 Objectifs de l'institution

La Tulipe offre un mode de vie de type familial. Dans chacun des foyers, six à huit personnes avec un handicap partagent leur vie avec des assistants (nom des éducateurs), dans un quotidien simple et chaleureux. Chaque personne accueillie participe selon ses capacités aux tâches ménagères, aux règles de vie, aux choix des sorties, etc. Cela contribue à faire du foyer un véritable « chez soi ».

Ces lieux de vie permettent aux personnes en situation de handicap de développer leurs talents, leur autonomie, de construire des amitiés, en d'autres termes, d'avoir une vie bien à elles, dans un contexte d'appartenance et de relation.

Les équipes de professionnels mettent en œuvre un accompagnement socio-éducatif et individualisé, qui s'appuie sur des partenariats avec le secteur de la santé et des soins (médecin, psychiatre, physiothérapeute, soignant, etc.) qui contribue à l'accompagnement des besoins spécifiques de chacun.

4.1.3 Mission

La mission de la Tulipe est répartie en trois perspectives bien spécifiques.

4.1.3.1 *La dimension professionnelle*

Il est nécessaire d'offrir aux personnes accueillies, un cadre et un milieu de vie adéquats, dans lesquels elles peuvent s'épanouir en se sentant reconnues et en sécurité. Une grande qualité d'accompagnement socio-éducatif est exigée, ce qui requiert des compétences professionnelles toujours à actualiser. Pour cela, les équipes sont formées tant à l'interne qu'à l'externe en favorisant la diversité des approches et des méthodes.

4.1.3.2 *La dimension communautaire*

L'Arche a comme postulat qu'une vie communautaire participe à l'épanouissement et à la croissance de chaque personne, avec déficience intellectuelle ou non, dans toutes les dimensions de son être. Cette vie commune est marquée par la simplicité des rencontres et les relations de réciprocité qui se tissent entre les membres de la communauté.

4.1.3.3 *La dimension spirituelle*

L'Arche intègre cette dimension tout en s'assurant de la liberté de pensée et du respect des convictions de chacun. L'inspiration chrétienne (catholique et protestante) de la communauté se révèle avant tout dans le partage de la vie quotidienne, dans les relations qui se tissent à l'intérieur comme à l'extérieur, dans la qualité du vivre ensemble. Elle se manifeste aussi dans la proposition de temps spirituels et de célébrations, libres et ouverts à tous, dans le respect

du désir et de l'identité de chacun, garantissant ainsi la possibilité à ceux qui le souhaitent de vivre et d'approfondir leur vie spirituelle selon leur propre tradition religieuse.

Informations tirées du site : <http://arche-suisse.ch>

4.2 La Fontaine, centre médico-éducatif

4.2.1 Population cible

La Fontaine, en Valais, accueille des personnes adultes en situations de handicap. Certaines ont différentes déficiences mentales et/ou sont polyhandicapées.

4.2.2 Objectifs de l'institution

L'institution se reconnaît dans une approche humaniste et pluridisciplinaire valorisant les ressources plutôt que les difficultés. Quelle que soit la gravité de sa situation, la personne ayant un handicap mental ou un polyhandicap est d'abord et avant tout une personne humaine ayant droit à un respect total.

La Fontaine est une institution qui regarde vers l'avenir, de cette façon elle s'investit dans la formation des futurs professionnels, et est reconnue d'utilité publique. C'est une institution à but non lucratif.

Les différents professionnels ont une vision interdisciplinaire au service de la personne en situation de handicap.

4.2.3 Mission

La mission de cet établissement est d'offrir à toute personne accompagnée, un cadre de vie et une formation adaptée, mais aussi de stimuler leur développement et leur épanouissement par la mise en place de programmes pédago-éducatifs adaptés aux besoins de chacun. Les différents professionnels s'occupent de prendre les mesures préventives de santé et de fournir les soins médico-thérapeutiques indispensables. La Fontaine se bat pour sortir les personnes

en situation de handicap des traitements hospitaliers mais aussi pour favoriser l'intégration familiale, sociale et scolaire grâce à différentes activités comme la socialisation. Un compte rendu sous forme de notes dans un agenda, est disponible tous les soirs à l'attention des parents afin qu'ils aient un regard sur comment s'est passé la journée de leur jeune adulte.

4.3 Différences entre les institutions

La plus grande différence entre ces deux institutions est probablement l'âge des pensionnaires. À la Tulipe, il s'agit de personnes plutôt vieillissantes de 30 à 90 ans environ. À la Fontaine, les personnes sont plutôt de jeunes adultes de 18 à 30 ans. De plus, la Fontaine accueille des personnes avec des handicaps plus lourds qu'à la Tulipe. Cette dernière n'est pas équipée de matériel médical et ne peut prendre en charge des individus polyhandicapés.

5. Méthodologie

5.1 Récolte des données

J'ai décidé d'effectuer mes recherches dans ces deux institutions, car j'y ai travaillé pendant un an et demi en tout. Je connais la façon dont sont accompagnées les personnes en situation de handicap. Je peux donc me rendre compte des enjeux de l'accompagnement au quotidien, par moi-même.

5.1.1 Démarche et outils de recherche

Ayant conservé de bonnes relations avec mes anciens collègues éducateurs et maîtres sociaux professionnels, j'ai évidemment pensé à mes précédents lieux de stage. Je pourrai par conséquent m'entretenir avec eux et récolter les informations dont j'ai besoin.

Afin de répondre à ma question de départ : « Autonomisation des personnes en situation de handicap : Entre l'accompagnement des travailleurs sociaux et l'accompagnement au quotidien des proches, quels enjeux ? », j'ai dû envisager quels seraient mes terrains d'enquête et quelle méthode correspondrait le mieux pour atteindre mes objectifs.

Le procédé choisi pour récolter les informations sera basé sur des entretiens semi-directifs, qui permettront une certaine liberté de parole tant au professionnel qu'aux proches. L'objectif étant de découvrir des éléments, des questionnements, des observations auxquels je ne m'attends pas mais aussi d'approfondir ma problématique et répondre à mes hypothèses. Mon souhait est que la conversation soit la plus spontanée, ouverte et libre afin de ne pas limiter le dialogue. Des questions seront néanmoins préparées et me permettront néanmoins d'orienter la discussion de façon à aborder les thématiques choisies.

Il s'agira de questions ouvertes qui seront ciblées sur une situation ou un évènement particulier concernant la personne en situation de handicap. Je poserai peu de questions mais qui, je l'espère, ouvriront la discussion sur le sujet désiré.

Les avantages de l'entretien semi-directif sont nombreux. Outre la richesse liée à la liberté d'expression des personnes interviewées sur leur ressenti et leur quotidien il permet également un approfondissement et une grande précision des réponses données.

Ils me permettront de prendre en considération plusieurs aspects de ma problématique et contribueront à l'élargissement ou l'ajustement de mon champ d'investigation grâce à de nouvelles pistes. Ils me guideront également pour trouver des idées d'hypothèses qui dirigeront mon travail de recherche.

C'est pour cette raison qu'il est primordial que mes entretiens soient ouverts et flexibles afin que les professionnels puissent développer leurs idées et les remettre en cause le cas échéant.

Afin d'être la plus objective possible et ne pas risquer de perdre ou d'omettre des informations, je vais enregistrer les entretiens avec un dictaphone.

Pour ce qui est de la technique d'analyse, je compte opter pour une analyse qualitative fondée sur le compte-rendu de mes entretiens.

5.1.2 Echantillon

Je désire me rendre à la Tulipe à Versoix où j'ai effectué mon stage de maturité. Je souhaiterais m'entretenir avec un « assistant » travaillant en foyer. Cet assistant aura en référence une personne en situation de handicap dont les parents suivent avec intérêt l'évolution de leur enfant. Ce point est important, car je désire également interroger ces derniers sur l'accompagnement qu'ils offrent à leur enfant lorsqu'il rentre chez eux.

Il est indispensable que la personne en situation de handicap rentre chez elle au moins une fois par mois, pour que je puisse avancer des éléments sur le suivi à domicile, chez les proches. La population de cette institution est majoritairement vieillissante, il est donc probable que l'indépendance et l'autonomie ne soient pas autant développées qu'à la Fontaine où j'ai effectué ma première formation pratique.

La Fontaine Sierre accueille en internat et/ou en externat de jeunes adultes du Valais central. Cette unité comporte quatre ateliers et deux groupes d'hébergement. Je souhaite utiliser la même méthode que pour la Tulipe, c'est-à-dire, m'entretenir avec un éducateur et la personne proche qui accompagne la personne en situation de handicap lorsqu'elle rentre chez elle.

5.1.3 Questions éthiques

Etant donné que mon travail de recherche se réfère directement à deux institutions spécifiques (professionnels et proches), il est nécessaire que je sois vigilante face aux divers aspects éthiques.

Pour commencer, je serai plus qu'attentive à la confidentialité, je garderai secret certains dossiers institutionnels auxquels j'aurai peut-être accès. Selon l'accord passé avec les institutions, je veillerai, si elles le désirent, à ce qu'elles ne soient pas reconnaissables.

Je m'engage également à transmettre aux institutions toutes les données sur mon projet de recherche, mes démarches ainsi que les tenants et les aboutissants qui en résulteront, si elles le désirent.

Les entretiens seront bien-évidemment anonymes concernant les professionnels et les proches. Les enregistrements sur le dictaphone seront automatiquement supprimés après leur retranscription. J'informerai à l'avance toutes les personnes participantes sur le déroulement de l'interview et de l'utilisation que j'en ferai.

Je prendrai garde pour chaque entretien à formuler des questions suffisamment ouvertes pour ne pas risquer d'influencer les réponses. Je veillerai également, à demeurer impartiale au maximum. Il va de soi que je m'efforcerai de faire pareil lors de la retranscription afin d'éviter toute interprétation personnelle des dires des interviewés.

6. Analyse des entretiens

6.1 Organisation

La partie analytique est basée sur quatre entretiens effectués auprès de deux éducatrices spécialisées dans le domaine du handicap et de deux mamans de personnes en situation de handicap vivant ou se rendant dans ces institutions en foyer de jour pour participer aux ateliers. Le but étant de répondre à la question de départ « Autonomisation des personnes en situation de handicap : Entre l'accompagnement des travailleurs sociaux et l'accompagnement au quotidien des parents, quels enjeux ? »

Je ne nommerai les quatre personnes que par l'initiale de leur prénom afin de préserver leur anonymat. « C. » travaille à la Tulipe et est la référente de « A. », une personne atteinte du syndrome de Down.

« J. » travaille à la Fontaine et accompagne « O. » atteinte d'un retard mental léger. A l'aide des données retranscrites, j'ai l'intention de dégager les différentes façons de procéder dans les institutions et chez les proches, mais aussi les divers comportements des personnes en situation de handicap. Je vais également travailler à partir des hypothèses et sous hypothèse formulées avant les entretiens.

Pour organiser mon analyse, je vais toujours commencer par la maman A. et l'éducatrice C. et finirai par la maman de O. et l'éducatrice J.

6.2 Analyse des données concernant A.

6.2.1 Perception de l'autonomie

Ma première démarche est de relever les différences de perception de ce qu'est l'autonomie entre les mamans et les éducatrices. La définition que chaque partie a de l'autonomie pour une personne en situation de handicap.

6.2.1.1 *Selon la maman*

La maman de A dit très clairement que « (...) ça veut dire par définition pouvoir se suffire soi-même, handicapé ou pas (...). ». Cette citation semble prouver qu'il n'y a pas deux types d'autonomie, soit un valable pour une personne handicapée et, l'autre, pour une personne sans handicap mais seulement une autonomie déclinée à plusieurs niveaux. Elle poursuit en disant : « [Certaines choses peuvent être] une limite à la possibilité d'autonomie mais c'est complété s'il y a quelqu'un à côté d'elle qui peut faire ce qu'elle ne peut juste pas. » Elle évoque donc d'autonomie complétée par un tiers, ce qui permet à la personne de niveler les obstacles en cas de besoin.

6.2.1.2 *Selon l'éducatrice C.*

L'éducatrice définit l'autonomie de la manière suivante : « C'est pouvoir faire le maximum de choses de manière... toute seule de A à Z et puis c'est aussi pouvoir dire quand on a besoin d'aide de venir demander donc c'est d'avoir assez de recul de se dire « ah j'ai ces capacités là mais je peux aussi demander de l'aide autour de moi » ouais, c'est de pouvoir faire plusieurs tâches seule. ».

Les définitions des deux parties sont assez similaires, toutes deux parlent d'une aide à apporter en cas de besoin. C. souligne d'ailleurs qu'être autonome, c'est savoir quand il est propice de demander du soutien. A contrario, en début de phrase, elle déclare que pour qu'une personne soit autonome, elle doit faire les choses seule du début à la fin. On peut dire qu'il y a ici, une sorte de contradiction dans la vision de ce qu'est une personne en situation de handicap autonome. Idéalement, la personne doit être le plus possible actrice de son

accompagnement. Ainsi, plutôt que de l'aider ou faire à sa place à la moindre difficulté, encourager son développement et adapter son environnement afin qu'elle se débrouille seule.

6.2.1.3 *Théorie en lien*

Mais est-ce vraiment de l'autonomie dans ce cas-là ? Faire à la place de la personne est-ce réellement une aide vers l'autonomie ? Faudrait-il trouver une nouvelle façon d'organiser l'environnement pour que la personne parvienne par elle-même au but à atteindre ? Selon F. Gzil, l'autonomie fonctionnelle est la capacité d'une personne à survivre en s'adaptant aux conditions de l'environnement dans lequel elle évolue. (2013)

Il s'agit donc ici d'un acte bienveillant de la part de la maman mais qui fait obstacle à l'autonomie fonctionnelle de A. En aidant les personnes en situation de handicap en difficulté, en faisant donc à leur place, on pense leur rendre service mais c'est le contraire qui peut se passer. Il y a cependant forcément des situations où il est indispensable d'accompagner la personne afin d'éviter certains désagréments. D. Harms dit qu'il est très important de respecter l'autonomie de tout le monde, sauf si les actions sont ostensiblement préjudiciables pour autrui. (1979) Dans le cas d'une personne en situation de handicap en institution, il serait en ce sens important de toujours vérifier si l'action ne met pas en danger la personne elle-même.

6.2.1.4 *Avis personnel*

Peut-on alors réellement parler d'autonomie ? Aider une personne est-ce la priver de son autonomie ?

Je pense que, dans certains cas, les professionnels sont obligés d'aider, car laisser la personne faire seule peut, par exemple, la mettre en danger. L'autonomie ne s'acquiert pas du jour au lendemain. La visée d'autonomie est un long processus, et je ne pense pas que si l'on aide parfois la personne lorsque c'est nécessaire, on la prive de son autonomie. Il s'agit d'une aide bienveillante quand la personne en a réellement besoin et qui vise toujours l'objectif d'autonomie.

6.2.2 Mission institutionnelle d'autonomisation

Chaque institution a une mission institutionnelle. Il s'agit d'un fil rouge que les professionnels doivent suivre, selon leurs tâches, afin de respecter les valeurs que l'institution veut transmettre. Pour les foyers de l'Arche, il s'agit des suivantes : « *Faire connaître le don des personnes avec un handicap intellectuel, qui se révèle à travers des relations mutuelles, sources de transformation. Développer un environnement communautaire qui réponde aux besoins changeants de nos membres en demeurant fidèle aux valeurs essentielles de notre histoire fondatrice. S'engager dans les cultures respectives et travailler ensemble à construire une société plus humaine.* »⁵

Cependant, il n'existe pas forcément de mission précise concernant l'autonomie. Comme nous l'explique l'éducatrice C : « *Ici il n'y a pas d'objectif, justement on est très libres. On est vraiment très à l'écoute de nos personnes et bien-sûr y a le référent qui s'occupe de la personne mais il y a toute l'équipe qui est autour qui connaît aussi très bien la personne on est quand même très liés donc je pense que s'il y a une personne qui pousse trop même s'il n'est pas référent, l'équipe va veiller à cela, puis il y a une régulation qui se fait très bien au sein de l'équipe. La responsable fait aussi attention à ce que l'on fait, je pense et on va au rythme de la personne, on essaye de ne pas les sur-stimuler ni les sous-stimuler, bien-sûr qu'on n'est pas parfaits.* ».

L'autonomie à la Tulipe, relève d'une mission collective. Tous les éducateurs travaillent ensemble pour que chaque personne puisse évoluer à son rythme.

6.2.3 Les visions de l'accompagnement

Les proches et les éducateurs ont des façons différentes d'accompagner le handicap. A l'évidence, les éducateurs sont formés à cette tâche, c'est leur métier, ils l'ont choisi. Les familles elles, n'ont pas eu ce choix. Elles n'ont pas suivi de cours leur permettant de savoir comment se comporter face à leur enfant en demande d'aide.

⁵ <http://www.arche-france.org/mission-larche>

6.2.3.1 Accompagnement de l'éducatrice C.

C. l'éducatrice explique que lorsqu'une nouvelle personne arrive au foyer, un temps d'observation est requis afin d'apprendre son fonctionnement. Cette étape cruciale prend du temps comme l'explique C. : « (...) au début on essaye de connaître la personne (...) ça demande un certain temps pour pouvoir la connaître mais aussi ses compétences. » L'observation est l'un des outils phare de l'éducation. Il permet aux professionnels de comprendre la personnalité, le contexte et les difficultés des bénéficiaires sans interagir directement avec eux. Cette position méta permet à l'éducateur d'ajuster son accompagnement à chaque situation en l'observant de l'extérieur.

A son arrivée au foyer, C. a évalué que trop peu de choses étaient demandées à A., et qu'elle n'était pas suffisamment stimulée alors qu'elle est pleine de compétences. « Je lui ai très vite dit que pour murir il fallait développer des choses d'elle-même et puis pour grandir fallait qu'elle se prenne un peu en main. Elle est très contente de ça elle voit, elle est fière d'elle après donc... C'est un travail je pense de référent-référent ». L'éducatrice a donc activement intégré sa référée dans un processus d'autonomie ce qui lui permet d'être réellement actrice de son évolution et ainsi de prendre conscience de ses capacités et compétences. Elles travaillent en binôme afin que les deux soient en accord sur les démarches et sur quels savoir-faire travailler.

Une personne proche n'a pas forcément le recul nécessaire. Une maman sera probablement, dans l'action concrète et de ce fait, l'éducatrice pense : « qu'une maman elle va peut-être plus facilement se faire manipuler qu'un éducateur. Elle va vouloir davantage faire plaisir à sa fille, en lui faisant les choses parce qu'elle la voit aussi bien moins souvent que nous, donc elle va être moins exigeante ». L'éducatrice a ici, des hypothèses sur comment doit probablement se dérouler les séjours chez les proches. Elle imagine la maman aux petits soins pour sa fille qu'elle ne voit qu'une semaine sur deux.

Elle pense que la maman est moins exigeante en termes d'autonomie et trouve cela normal. Partant du postulat que la mère, peut-être, culpabilisée par le fait de ne pas voir sa fille aussi souvent que les éducateurs, désire lui faire plaisir en faisant des choses à sa place, plus que nécessaire. C. utilise même le mot « manipuler » comme si A. profitait de son retour chez ses parents le week-end pour en faire un peu moins qu'à la Tulipe.

L'éducatrice explique alors que les parents se font probablement manipuler par leur enfant à cause de l'amour inconditionnel qu'ils lui portent. Toujours selon l'éducatrice, les parents d'A. sont très attachés à leur fille et veulent le lui montrer au travers de petites attentions.

Cela n'empêche que le professionnel, peut également s'attacher à la personne qu'il accompagne, avoir de l'affection comme le dit C. « (...) *on n'a pas ce côté sentiments-famille habitudes familiales, pas non plus le côté paternalisant et maternant. Bien-sûr qu'on a de l'affection pour elle (...)* ». Il sera de ce fait plus exigeant envers la personne en situation de handicap et demandera plus d'efforts de sa part car il est davantage en mesure d'analyser la faisabilité ou non, d'une tâche. Outre sa posture de professionnel, il a la distance nécessaire que n'a pas le proche qui lui permet d'observer et d'agir dans un objectif d'autonomie.

Il y a comme une suite logique, la maman ne voyant pas son enfant souvent, le gâte et en découle une sorte d'infantilisation, selon les dires de C.

« *Je pense qu'il y a clairement une sorte d'infantilisation de A. de la part de ses parents et elle aime bien ça, et ça ne lui fait pas de mal* » L'éducatrice pense que les parents de A. perçoivent encore leur fille comme une enfant, du fait de son handicap. Ils ne se comportent pas avec elle comme ils le feraient avec leurs autres enfants. Il y a une sorte de surprotection bienveillante de A. qui l'empêche peut-être d'atteindre l'autonomie maximale lorsqu'elle est chez ses parents. Il est difficile pour les proches d'une personne en situation de handicap de la considérer comme une « grande personne », comme le dit sa mère « *[l'autonomie] c'est bien mais il faut toujours être aux arrières...* ». En d'autres mots, la maman pense que le fait que sa fille s'autogère est une bonne chose. Cependant, il faut toujours garder un œil sur elle au cas où...

Mais selon sa référente, le fait que les parents d'A. la surprotègent un peu n'est pas un problème, au contraire.

Les week-ends où A. rentre à la maison sont également prévus pour qu'elle change de rythme et profite pleinement de ses moments libres comme le dit C. : « *Après elle va également en week-end et en vacances pour se reposer, donc c'est aussi bien... elle a le petit déjeuner au lit haha... si on fait les choses à sa place... mais elle fait beaucoup d'activités avec eux, ce n'est pas comme si elle ne faisait rien. Je ne pense pas qu'il y ait une baisse d'autonomie à ses retours de week-ends ou vacances.* » Cela paraît plutôt positif selon sa référente. Ce sont

de moments privilégiés pour A., comme pour nous tous d'ailleurs, elle a aussi besoin lâcher prise, de se laisser aller. Et cela ne va pas dans le sens inverse de sa visée d'autonomie, le processus continue, il s'agit juste de se laisser chouchouter un peu.

Et pour conclure, elle ajoute : « *C'est ok que ça soit différent en famille et de toute façon c'est différent en famille et en institution. Je pense qu'ils font pas mal d'activités avec elle et puis qu'elle rencontre aussi plein de gens différents dans son réseau familial. Du coup elle peut interagir de manière différente avec plein de gens et je trouve que ça stimule bien la personne et puis, ils savent bien là où elle peut et là où elle ne peut pas des fois ils la laissent hein faire... (...) Les parents s'adaptent pour qu'elle soit le mieux et par rapport à ce qu'elle demande, ils l'écoutent bien.* »

Selon elle, il est normal et légitime que le comportement change d'un endroit à un autre. A. adapte, en effet, sa façon d'agir aux personnes avec lesquelles elle interagit. Pour elle, l'institution rime avec travail, elle s'applique et s'implique alors beaucoup tout au long de la semaine, en revanche, lorsqu'elle rentre chez elle, elle tire profit de l'attitude empathique de ses parents qui, eux-mêmes, sont prêts et heureux de lui rendre service.

C'est en quelque sorte, un échange de bons procédés. Cette manière d'agir convient autant à A. qu'aux personnes interviewées et cela ne nuit pas, semble-t-il à la démarche d'autonomisation de l'institution. C. ne s'est, cependant, jamais rendue chez les parents de sa référente et donc elle émet des suppositions, des hypothèses.

6.2.3.2 *Accompagnement de la maman de A.*

Qu'en est-il, maintenant, de l'avis de la maman à ce sujet. Il faut, en pré requis, comprendre la relation qui unit A. et sa mère. « *(...) je suis la plus proche, de ce qu'on ressent. Dans ses états d'âme on se comprend à 100% enfin il y a quelque chose de... elle est tellement authentique et entière que le ressenti... je le ressens comme elle, enfin je ne sais pas comment dire. Ce n'est pas une symbiose, ni de la fusion mais... mais une sensibilité qui s'affine avec le temps. C'est un lien évidemment fort et puis qui est à la fois, il faut laisse une certaine distance pas que ça reste toujours un lien de 20cm mais qu'elle ait la possibilité de progresser et puis mais affectivement très entiers.* »

On constate qu'elles ont un lien très fort. La maman peine à trouver les mots pour exprimer ce qu'elle ressent. Est-ce facile d'être impartiale et de prendre du recul lorsque qu'on a un lien comme celui-ci ? Relatant le témoignage de la maman, il semble que ce soit très important pour elle que sa fille évolue et qu'elle puisse s'épanouir au maximum. Cependant, elle reste très réaliste : « *je ne pense pas qu'elle pourrait actuellement vivre indépendamment faire sa petite cuisine toute seule et être tout à fait autonome sans... à cause de ses limites et physique et ... ouais finalement c'est surtout ça qui la freine... On adapte pour qu'elle s'en sorte au mieux...* »

Je pense que le terme « adapter » ici signifie, comme dans sa définition de l'autonomie, qu'elle puisse faire plus actions si on lui apporte un peu d'aide. C'est probablement cette aide qui n'est pas automatique en institution. La maman tente de simplifier la vie de sa fille en situation de handicap, principalement sur le plan physique. Elle évoque souvent sa petite taille qui est un frein à beaucoup d'actes de la vie quotidienne.

La maman dit qu'A. parvient quasiment à tout faire toute seule, mais qu'il est néanmoins judicieux de passer derrière elle « au cas où » elle aurait oublié un aspect de l'action ou l'aurait faite de manière incomplète. « *Il faut avoir le regard bienveillant sur ce qu'elle fait pour que les choses soient menées à bien. C'est vraiment de la vérification plus qu'autre chose* ». Il ne s'agit pas là d'un manque de confiance, mais la peur d'une maman concernant les actions de sa fille. Infantilisation ou réaction de protection ?

6.2.3.3 Théorie en lien

« *La relation qui s'établit n'est jamais égalitaire par évidence : quel que soit mon métier, quel que soit mon lien, familial, social, professionnel avec cet autre, ce dernier m'apparaît d'abord par ses manques, par ses insuffisances, ses mutilations ou ses limitations. Sa faiblesse et donc ma force relative, le pouvoir que je pourrais, voir devrais, prendre sur lui s'impose d'emblée, eux, en revanche, avec l'image, pensée ou impensée, des abus possibles et, sinon des fantasmes de toute puissance l'intuition d'avoir en tout cas à agir avec prudence, avec mesure.* » (Stiker, Puig & Huet, 2014. p. 64)

On retrouve ici, le positionnement de la maman face à sa fille. A. lui apparaît comme fragile et faible du fait de sa maladie et de sa petite taille.

6.2.4 Accompagnement concret de C.

La vision des deux parties ayant été exposée, il est intéressant de connaître ce qui est mis en place pour accompagner A. vers l'autonomie. Bien-sûr du côté institutionnel, des projets précis ont été planifiés dans le but d'aider A. à s'aider elle-même. Ce sont, par exemple, des actions dont elle est certainement capable mais qu'elle ne faisait pas avant. Après avoir bien observé ses compétences et ses faiblesses, C. a proposé à A. différentes activités du quotidien à améliorer. « *Moi, j'ai des projets personnalisés et pédagogiques et à travers ces projets on peut justement stimuler la personne à développer certaines compétences ou à la renforcer* »

Ces projets sont réfléchis et reposent sur un besoin réel. Ils n'ont pas pour objectif d'autonomiser A. à tous prix sans objectifs concrets, utiles et concertés. Ils sont pensés pour véritablement améliorer son quotidien et A. y participe activement. Cette participation permet à A. de s'autodéterminer en imposant sa volonté et son refus dans les projets qui la concernent directement. De plus, A. propose maintenant, elle-même, des idées pour améliorer et faciliter son quotidien.

« *(...) il y avait plein de choses qu'elle ne faisait pas mais qu'elle avait les compétences de faire, du genre se lever toute seule le matin, ça c'était très clair qu'elle pouvait le faire toute seule, mais elle préférait que ça soit un assistant qui vienne la réveiller (...)* »

Il s'agit d'un acte de la vie quotidienne très basique, mais qui peut s'avérer très utile. Souvent, le matin en institution, c'est la course : peu de personnel pour beaucoup de personnes. A. qui aime prendre son temps le matin pour s'habiller, se préparer, déjeuner, est ravie et fière, aujourd'hui, de gérer cela toute seule. Elle sait le temps dont elle a besoin le matin pour effectuer ces tâches et règle son réveil en fonction. Cela est gratifiant pour sa propre estime et bénéfique pour l'équipe qui doit accompagner des personnes qui ne sont pas en mesure de le faire.

Il faut savoir qu'A. a une très bonne compréhension de ce qu'on lui dit ainsi que du monde extérieur. Elle a compris que lorsqu'on lui propose un projet c'est dans son propre intérêt et elle se saisit rapidement de la proposition. A. est donc dans le processus d'autodétermination, car elle se rend compte de ses besoins et de ce qu'elle doit mettre en œuvre pour les combler

seule. Elle est très active dans son suivi, avec sa référente et profite pour amener ses idées, ses commentaires et imposer ses limites.

Les décisions concernant la vie en foyer d'A. sont prises en binôme, mais c'est A. qui, la plupart du temps, a le dernier mot. « (...) c'est aussi satisfaisant pour moi ou pour nous parce que ça se fait rapidement elle comprend bien la consigne, elle de très bonnes capacités en fait donc du coup n'y a pas besoin de répéter répéter répéter comme pour certains, elle intègre bien, elle comprend bien le pourquoi aussi elle doit le faire, que c'est pour elle. » Travailler dans le domaine du handicap est parfois synonyme de peu d'évolution de la part des bénéficiaires, surtout lorsqu'il s'agit d'adultes. Souvent on accompagne pour éviter la régression, conserver les acquis. Je comprends la satisfaction de C. car A. a fait des progrès très encourageants. C'est un travail quotidien auprès d'A. et lorsque les projets se muent en pratique coutumière, en un mécanisme récurant, C. sait qu'elle a réussi, elle a atteint l'objectif fixé.

L'éducatrice a toujours à l'esprit la visée d'autonomie pour A. Qu'elle parvienne à se débrouiller seule, tout en étant un appui en cas de réel besoin et qu'elle se sente plus libre d'effectuer ses propres choix. « (...) moi je la responsabilise toujours, j'essaye de la faire réfléchir tout ça mais je ne la suis pas non plus partout (...) » et s'employer à être la moins dépendante possible des éducateurs.

Pour A. entrer dans le processus d'autonomie s'est révélé un élément facilitateur pour son quotidien. Maintenant, elle est très demandeuse, c'est elle qui veut toujours en faire plus, trop. Le rôle de l'éducateur dans ce cas-là est aussi de tempérer. A. est atteinte d'une cardiopathie, une malformation du cœur qui entraîne un essoufflement précoce et une fatigabilité élevée. Il faut également savoir trouver le juste milieu entre ses envies, ses besoins et ses limites.

6.2.5 Accompagnement concret de la maman

Il y a souvent des désaccords concernant l'autonomie en général, ils se retrouvent donc également dans les échanges entre l'institution et les proches.

La maman d'A. n'est pas forcément toujours du même avis que C., « [l'accompagnement autonome] Je pense que c'est bien, après on a des exigences peut-être plus pointues pour certaines choses (...) » La maman demeure perplexe quant à certains projets initiés par C.

surtout lorsqu'il est question de la santé de sa fille. L'autonomie à tous prix, n'est pas envisageable pour elle. On remarque clairement qu'elle est en désaccord avec certains fonctionnements de la référente. Elle pense que plusieurs domaines doivent rester aux mains des professionnels, la médication par exemple. « *Il y a eu des projets d'autonomie notamment par rapport à ses médicaments qu'elle doit préparer tout ça... j'y mets une... mais... c'est bien mais il faut toujours être aux arrières... Pareil pour son hygiène dentaire, il faut quelqu'un une fois par jour qui l'aide à y aller bien à fond* ».

On ressent clairement du scepticisme vis-à-vis de quelques-unes des pratiques encouragées par l'institution. Plusieurs voies d'interprétation émergent de la part de la maman : elle doute des capacités de sa fille dans ce domaine précis, elle s'interroge sur l'acuité de la surveillance des professionnels autour de cette question pour sa fille, elle est angoissée à l'idée qu'il puisse y avoir une erreur. J'ai l'impression qu'il est important pour elle que sa fille murisse et devienne plus autonome mais dans un certain cadre car pour elle il semble que certaines choses ne seront jamais acquises à cause de son handicap. « *Il faut avoir le regard bienveillant sur ce qu'elle fait pour que les choses soient menées à bien. C'est vraiment de la vérification plus qu'autre chose* »

La maman est également inquiète concernant les activités de A., elle a peur que celle-ci en fasse trop. Elle est plus ou moins au courant du planning d'activités de sa fille qui est d'ailleurs bien rempli. La maman est préoccupée par ce que font les éducateurs et n'est pas totalement en accord avec eux. « *Il faut qu'on cible ce qui est à garder et ne pas en rajouter des superflues. Ce qu'elle fait elle le fait bien, on ne va pas en rajouter mais plutôt optimiser ce qu'elle apprend déjà. J'ai l'impression qu'ils manquent de temps pour les choses importantes comme par exemple les mouvements qu'elle doit faire pour sa psychomotricité mais ils lui rajoutent des activités superflues... Il faut qu'on arrive à mieux se comprendre, plus de communications... Attention à l'organisation autour d'A.... À revoir avec l'institution...Attention à l'hyperstimulation.* »

Il est très important pour la maman qu'A. s'ouvre au monde et aux personnes. Elle est d'ailleurs douée pour les relations sociales. Sa mère raconte : « *elle aime bien aussi aller faire des visites rencontrer des gens et elle apprécie et est appréciée, il y a un double sens, qu'il faut qu'on veille à garder ça, à le cultiver. On a aussi des sorties exceptionnelles, ce n'est vraiment*

pas routinier ». Lorsqu'A. rentre chez elle le week-end, il tient à cœur à ses parents qu'elle vive un maximum d'expériences. Ils savent qu'elle participe déjà à de multiples activités avec la Tulipe, mais ils prennent le temps de lui en faire découvrir de nouvelles. C'est pour cela que les parents d'A. sont globalement satisfaits de l'accompagnement que reçoit leur fille, même si certains désaccords subsistent.

Toutes les réponses de la maman de A. dévoilent à l'évidence un amour inconditionnel pour sa fille : elle ne désire que son bonheur et son bien-être. Cependant, elle reconnaît lorsqu'il faut mettre un cadre à sa fille pour son bien. « *Elle a un caractère épantant, elle sait que si on doit aller contre son avis, en lui expliquant elle comprend... bon bah y a aussi qu'elle comprend que si on module les choses c'est pour son bien, ce n'est pas pour la brimer... et puis y a la manière de s'y prendre aussi enfin...* ». Toutes les actions entreprises par la maman convergent vers l'intérêt de sa fille. Il n'empêche que lorsqu'il le faut, elle sait se placer en parent-éduquant et non pas qu'en « maman-poule ».

Ces deux types d'accompagnements sont importants pour qu'A. soit heureuse, comme le dit très justement sa maman : « *(...) pour nous on sait que là-bas elle se sent bien, elle est extra parce qu'elle est bien chez elle et au foyer et dans les ateliers, pour elle c'est clair il y a sa famille et puis il y a cet autre cercle et puis ce n'est pas en antinomie, c'est complémentaire, je pense que les deux pôles contribuent à son bien-être, à son bonheur.* ».

6.2.5.1 *Avis personnel*

Je pense que la maman imagine que son accompagnement est plus juste, plus adapté et adéquat du fait qu'elle est la mère et que, par conséquent, elle sait ce qui est bon pour sa fille. Il s'agit de son enfant, elle la connaît mieux que quiconque. Dans son esprit, il est probable qu'elle est la personne la plus légitime pour répondre aux besoins de sa fille et lui apporter du bonheur.

Les professionnels ne disposent pas toujours de toute la latitude nécessaire pour prendre du temps avec chaque personne en situation de handicap. Cela ne dépend pas que d'eux, ils suivent leur horaire qui ne leur permet pas de tout faire. Comme le démontrent nombreux de recherches, le travail social est un métier très prenant, les éducateurs sont souvent débordés et les tâches les moins urgentes sont repoussées ou passent à la trappe. La référente d'A. le

dit clairement : « (...) il y a le cadre ou on a nos horaires ou on a un temps qui est quand même assez court, on ne peut pas non plus rentrer dans de grands grands projets (...) ».

6.2.6 Communication entre les éducateurs et les proches

On s'aperçoit que dans les deux discours, les avis divergent. Il est probable qu'il y ait un problème de communication autour de l'accompagnement d'A.

6.2.6.1 Avis de la maman

Le discours de la maman est très clair concernant ce sujet. « *On ne sait pas toujours comment sont les manières de procéder (...)* » La maman explique que parfois des décisions relatives à sa fille sont prises dans l'institution sans son consentement. En possession de l'autorité parentale, les décisions médicales, par exemple, doivent passer par l'accord des parents. « *Je n'ai pas trouvé satisfaisant comme prise en compte d'un soin, elle ne savait même pas ce que c'est puisqu'elle n'a pas su me dire. (...) il y a tout un contexte physique chez A. qu'on ne prend pas à la légère comme ça, elle aurait dû nous en parler. Ce n'est pas juste, sur ce coup il ne fallait pas juste demander l'avis d'A., n'importe qui aurait répondu oui à des massages. On a été mis de côté.* »

On peut sentir une certaine frustration de la maman qui a été écartée de la décision qu'a prise l'éducatrice concernant des massages. L'éducatrice a pensé qu'aller faire des massages une fois par mois, ferait du bien à A., et cette dernière n'a évidemment pas démenti. Cependant elle a pris la décision sans concertation avec les parents alors que la charge financière leur incombe.

6.2.6.2 Avis personnel

Encore une fois, la maman parle des problèmes physiques de A. C'est comme si elle ne pouvait se résoudre à prendre en compte son handicap mental. Comme cité plus haut, elle dit qu'A. ne peut être totalement autonome et vivre seule en appartement du fait de sa trop petite taille. J'ai l'impression que le domaine médical est peut-être le dernier bastion où elle a encore réellement son mot à dire dans la vie de sa fille, pour le reste A., se débrouille bien toute seule ou avec l'accompagnement des éducateurs. Il lui tient à cœur que les choses soient bien faites et qu'elle soit au courant de toutes les nouvelles démarches concernant son enfant.

6.2.6.3 Avis de l'éducatrice C.

Pourtant selon les dires de l'éducatrice au début de l'entretien, la communication ne semble pas être un problème dans le cas d'A. « (...) *on a une bonne communication avec la famille* (...) » Elle explique qu'ils participent à des synthèses et des bilans pour A. et cela se passe bien, les parents partagent leur avis et tous tombent d'accord.

C. disait qu'il s'agissait d'un travail référent-référée pour l'accompagnement de A. mais, ici les parents veulent être partie prenante de la vie de leur fille. Ils désireraient être affiliés légitimement au processus d'accompagnement de leur fille, pouvoir juger des décisions, des projets, des activités. Cela passe évidemment en grande partie par le biais de la communication. L'éducatrice pense que les parents sont satisfaits tout comme elle de leurs échanges, mais ce n'est apparemment pas le cas.

J'ai posé la question suivante à C. « En cas différences/similitudes [dans l'accompagnement], en discutez-vous avec les proches ? ». Sa réponse m'a beaucoup étonnée, « *On a une communication facile après on n'en a jamais discuté, moi j'ai juste eu des échos (...)* »

6.2.6.4 Avis personnel

Les objectifs n'ont peut-être pas été posés clairement et précisément. Chacun travaille de son côté sans rendre compte à l'autre, ce qui génère des incompréhensions, des désaccords et de l'anxiété pour la maman.

Educateurs et proches ne discutent donc pas de la volonté des uns et des autres en matière d'accompagnement pour A. Il est donc logique qu'une des deux parties ne soit pas totalement satisfaite. Un changement pourrait s'effectuer rapidement car comme le dit C. la communication est facile et les deux parties sont prêtes à s'écouter et collaborer.

6.3 Analyse des données concernant O.

6.3.1 Perception de l'autonomie

En préambule, je me dois de préciser que la maman d'O n'est pas de langue maternelle française et qu'il y a, peut-être, certaines subtilités qui n'ont pas été comprises au cours de l'entretien.

O. rentre tous les soirs chez elle après avoir participé aux ateliers toute la journée. Les week-ends et les vacances se passent également chez ses parents. O. est atteinte d'un retard mental léger. Elle peut s'exprimer mais son vocabulaire en français demeure très restreint, d'autant plus que ses parents lui parlent en portugais. Elle souffre également d'une scoliose aiguë, qui complique ses déplacements.

Pour comprendre la façon d'accompagner une personne en situation de handicap vers l'autonomie, il faut savoir et comprendre ce que signifie « être autonome ». C'est la question que j'ai posé à la maman d'O. ainsi qu'à sa référente

6.3.1.1 Selon la maman d'O.

La première intéressée répond : « *Pour moi c'est qu'elle puisse faire plus de choses, parce qu'ici, moi, je trouve qu'elle ne fait rien* ». O. est une personne peu autonome, elle demande de l'aide pour chaque acte de la vie quotidienne. Comme le dit sa maman, O. ne fait quasiment rien seule. La maman apprécierait que sa fille puisse être plus indépendante afin de ne pas devoir tout faire à sa place. La maman pense que sa fille a davantage de capacités que ce qu'elle veut bien montrer. Il est cependant très difficile pour elle d'imposer quelque chose à sa fille, car celle-ci se met à crier au moindre désaccord. La mère semble être démunie et n'a pas, à priori, les outils pour gérer une telle situation.

6.3.1.2 Selon l'éducatrice J.

L'éducatrice J. qui accompagne O. décrit l'autonomie de la manière suivante : « *C'est de faire par soi-même, faire seul, donc après, nous on va leur permettre l'autonomie des fois aussi simplement par le regard, ça peut arriver qu'il y ait des personnes en situation de handicap en* »

fauteuil, donc c'est des gens qui n'ont pas de possibilités de bouger leur corps mais la présence à côté de quelqu'un qui est dans une situation de binôme ou l'éducateur fait cela leur permet d'être participatif. L'autonomie garde un niveau qui est plus au niveau de l'esprit, on essaye aussi voilà, toutes les intentions de parole, ceux qui ont des tableaux qui vont s'exprimer pour donner des choix « oui, non, je veux, je ne veux pas » à plusieurs niveaux. »

Comme l'éducatrice à la Tulipe, J. pense qu'être une aide pour la personne ne diminue pas son autonomie.

6.3.1.3 Théorie en lien

Parfois, même les professionnels ne sont pas au clair avec la définition de l'autonomie. La plupart du temps seule la partie du « faire seul » est retenue. Selon Stéphane Rullac, il s'agirait de : « *la capacité à gérer ses propres dépendances (physiques, psychiques, sociales), dans le cadre d'une socialisation* » Pour les personnes en situation de handicap dans le foyer, à mon sens, c'est la définition la plus fidèle à la réalité. Toutefois, il semble qu'il n'existe pas encore de définition approuvée par tout le monde, car elle engendre de nombreux débats entre les professionnels.

6.3.2 Les visions de l'accompagnement

6.3.2.1 Accompagnement de l'éducatrice J.

J. travaille dans un atelier d'occupation et assiste huit personnes en situation de handicap dans diverses activités créatives. Elle y travaille avec une ou un stagiaire. Deux personnes dont une en formation pour huit bénéficiaires, c'est réellement peu. J. explique : « *Des fois simplement au niveau de l'accompagnement, il nous arrive de ne pas être assez et puis que je ne peux pas toujours être juste en relation avec une personne, je m'occupe d'un groupe donc. Mais même, j'essaye, moi, dans mes heures de travail de me dire « tiens, je fais tant d'heures avec quelqu'un, afin d'avoir une relation privilégiée pour pouvoir viser certaines choses, mais ce n'est pas l'autonomie par-dessus tout.* »

Il est donc difficile, lorsqu'on s'occupe d'un groupe, d'accorder de l'attention à chaque personne de façon équitable. Certaines sont plus demandeuses ou ont simplement besoin de plus d'accompagnement du fait de leur handicap. Les autres, plus autonomes, peuvent alors se sentir un peu délaissés. D'ailleurs, ils feignent parfois de ne pas réussir une action juste

pour que l'on s'occupe d'eux. Ils abaissent leur niveau d'autonomie afin qu'une éducatrice prenne un moment, seule avec eux.

J. explique que cette singularité touche également O. qui ne fait pas forcément partie de ce groupe : « *Son autonomie dépend de la personne qu'elle a en face. Pour cette personne, il est très difficile de déterminer son autonomie. On ne sait pas toujours s'il l'on est bienveillants ou malveillants, si on pousse trop loin les exigences par rapport à son autonomie.* »

En effet, avec les nouveaux stagiaires de l'institution qui ne sont pas encore au courant de ses compétences, elle va clairement simuler une incapacité à mettre sa veste seule, afin que ces derniers l'aide à l'enfiler. A contrario, si c'est J. qui s'occupe du vestiaire, O. sera autonome pour s'habiller. Quelle attitude prendre dans cette situation ?

L'observation et la patience semblent être les meilleurs outils. Il est également primordial de communiquer entre professionnels afin de connaître chaque point de vue. La nécessité d'estimer le niveau de fatigue ou simplement le degré de handicap de la personne est un pré requis incontournable. O., par exemple, est atteinte d'une scoliose aiguë qui la fait souffrir parfois. L'objectif d'autonomie est donc à réévaluer. C'est un but à atteindre mais pas à n'importe quel prix.

Un accompagnement individualisé et réexaminé quotidiennement s'avère légitime en fonction de l'état physique et psychique de la personne. J raconte : « *(...) ce qui peut varier c'est selon leur état interne, ils peuvent être très angoissés donc, il y a des jours où l'on va être très soft dans les demandes et puis on va vraiment adapter parce que l'objectif c'est que la journée se passe bien. Il y a des jours quand les choses sont bien, ou la personne va bien, on sent qu'elle n'a pas des angoisses trop apparentes bah là je vais être plus exigeante sur, peut-être, le respect de la journée de travail, vu que je suis dans le cadre d'un atelier avec des heures de travail, on est assez clairs sur nos horaires avec « du travail, une pause, du travail » et après des trajets. Donc je veux pouvoir être plus exigeante moins exigeante sur le travail qu'ils fournissent, le travail adapté.* »

Il s'agit donc, à la base, de bien connaître la personne. L'observer dans ses comportements, lui donner la possibilité d'exprimer son éventuel mal-être ou comprendre que, comme pour tout le monde parfois, c'est juste une mauvaise journée.

J. insiste sur le terme « adapter », dans le domaine du handicap, il est très important de toujours faire en fonction des besoins et des carences de la personne. Il est impossible de suivre une ligne de conduite standardisée ou un processus normalisé, car il y a autant de personnes en situation de handicap que de handicaps. Il est du devoir des professionnels de s'adapter à la personne et à son handicap.

« (...) je m'adapte à leur état, leurs capacités, et aussi leur fatigabilité et puis j'essaye aussi d'adapter afin qu'ils trouvent du plaisir dans ce qu'ils font, dès qu'ils sont dans quelque choses ou ils ont de l'intérêt, on est gagnant-gagnant (...) ce n'est pas l'autonomie par-dessus tout. Mais chaque action avec des jeunes adultes que j'ai, par exemple on a mis en place des activités qui ou ils vont faire la vaisselle ou on va vraiment valoriser le rôle social aussi dans le cadre de l'atelier et du coup on vise l'autonomie tout le temps, mais voilà c'est adapté, l'autonomie est un support, pour pouvoir valoriser, pour pouvoir solliciter et intéresser.

L'écueil est de céder à la facilité de faire à leur place. Encourager, laisser de la latitude et peut-être quelquefois se tromper sont des risques calculés qui valent la peine d'être pris, si en fin de compte la personne peut évoluer et sortir pas à pas de la dépendance aux autres. *« (...) souvent pour qu'on fasse à leur place donc là je ne sais pas si c'est de l'autonomie mais je vais viser à avoir une exigence en leur disant qu'ils ont des capacités. Je vais vraiment toujours être dans la valorisation des capacités qu'ils ont. »* L'éducatrice met l'accent sur la valorisation des compétences et des acquis de la personne ce qui suscite fierté, renforcement de l'estime de soi et favorise l'apprentissage de nouvelles compétences. Tout individu, handicapé ou non d'ailleurs, que l'on encourage, à qui l'on accorde sa confiance en ses capacités latentes, voudra essayer de se dépasser, de faire mieux, même si cela lui demande des efforts supplémentaires. C'est ce que j'ai pu observer lors de mes différentes expériences dans le domaine du handicap.

En institution, les professionnels sont confrontés à ces dilemmes tous les jours, mais à la maison, avec les parents, comment J. imagine que cela se passe ?

« Mais maintenant avec le temps et les années, on sait un peu plus comment des fois ça se déroule à la maison mais nous on trouve que la famille elle reste très secrète sur ce qu'il se passe quand on a des informations c'est pas toujours facile, nous on donne beaucoup d'informations on a un carnet de communication où l'on va expliquer des choses, on a aussi par rapport au bilan qu'on fait tous les deux ans pour les adultes, ils ont un retour lors des réunions de famille sur ce que l'on fait sur les objectifs qu'on a avec leurs enfants qui sont de jeunes adultes mais ils ont l'autorité parentale. On a rarement contact ; typiquement pour O. on a quasiment aucun retour. On a mis en place un IPad avec toute une recherche de financement, puisqu'ils sont adultes, on a donné des modes d'emploi à la famille, pour faire des photos, pour faire des choses, et on a que peu de retours. »

Là encore, comme l'éducatrice C, J. ne sait pas vraiment comment se passe la vie d'O. chez ses parents ainsi que leur relation interpersonnelle. L'institution a mis en place un IPad avec des pictogrammes qui permet à O. de faire des phrases plus claires, afin qu'elle puisse communiquer plus facilement en français. Cet outil devrait également permettre aux parents de correspondre indirectement avec les éducateurs. Malheureusement, il n'est pas exploité à la hauteur de l'attente de l'institution. Les éducateurs aspireraient à un vrai partenariat avec les parents afin, qu'en ensemble, ils puissent accompagner O. de manière plus cohérente et efficiente. Mais ont-ils été suffisamment clairs sur leur volonté de travailler ensemble ?

L'éducatrice semble dire que oui : « *Les parents sont au courant de ce que l'on vise mais on n'a pas beaucoup de retours. On sait aussi qu'au niveau de la considération qu'on a un problème, typiquement pour O. au niveau de ses souliers, selon lesquels elle porte ça peut poser problème dans l'autonomie qu'on peut viser au niveau de la marche qui va aussi physiquement lui permettre de garder l'équilibre. L'autonomie visée, elle a vraiment un sens et ça arrive fréquemment qu'elle ait des souliers pas adaptés. Ça c'est mon point de vue aujourd'hui. Je me dis des fois qu'ils n'ont pas le sens, pas la réalité de voir qu'elle marche autant que ce qu'elle marche ici et qu'elle a besoin de pouvoir être stable, elle doit pouvoir se sentir en sécurité pour pouvoir avancer sur un chemin qu'on choisit mais je pense qu'il y a un sacré décalage dans la vision.* »

Selon elle, les parents d'O. n'évaluent pas clairement les capacités réelles de leur fille à l'atelier. Car elle est capable d'actions telles qu'effectuer son travail quotidien, bricoler, cuisiner, nager, faire les courses et donc marcher. Ce que les éducateurs reprochent aux parents c'est de ne pas l'équiper de manière à optimiser et améliorer son autonomie. Cela engendre un peu d'exaspération de la part des éducateurs ce qui entraîne une baisse de la communication entre les deux parties. A mon sens, parents et éducateurs vivent un énorme décalage en ce qui concerne O.

Les professionnels la voient comme une jeune adulte de 27 ans avec un potentiel de compétences qui pourraient être maximisé et travaillent dur avec elle dans ce but. Ils sont plusieurs, et peuvent se passer le relai dans les moments plus difficiles. Cependant, O. peine à avancer. Il est possible que les éducateurs voient comme un échec la stagnation d'O. et tiennent les parents, en partie, pour responsables de cet insuccès. Les parents quant à eux, considèrent O. comme leur petite fille fragile, ne parvenant pas à réaliser la plupart de ses actions seule à cause de ses handicaps. Physiquement O. ressemble à une enfant de huit ans, et c'est probablement la raison pour laquelle, ils ne se rendent pas compte que leur enfant grandit et que leur prise en charge doit également s'adapter en conséquence. Ils n'ont pas pris conscience que malgré les apparences, c'est une jeune femme.

Il est toutefois envisageable que pour eux, psychologiquement, ce soit plus facile qu'elle demeure une enfant, puisqu'elle ne pourra jamais être une adulte autonome et indépendante. J. est formelle, selon ses observations, il y a une très grande différence. « *Je pense qu'ils n'ont pas la même vision que nous de l'âge de leurs enfants, nous on essaye des respecter leur âge et de les amener vers cet âge mais la majorité de ces parents ont un regard d'enfant et peut-être toute leur vie car ils ont des comportements qui n'ont pas évolués. Ils ont de la peine à voir que leur enfant grandit malgré le handicap et les incapacités et la responsabilité qu'ils ont auprès d'eux* ».

Pour les professionnels, accompagner O. fait partie de leur travail, c'est leur mission au sein de l'institution. Pour les proches, c'est leur vie, leur mission en tant que parents. La plupart du temps, ils n'ont que peu de connaissances sur les comportements à adopter avec leur enfant en situation de handicap car ils n'ont reçu aucune formation. C'est peut-être aussi pour cette

raison que les parents n'osent pas partager ce qu'ils vivent avec O. avec les professionnels, de peur d'être jugés sur leur « inaptitude ».

Il est très intéressant maintenant d'analyser ce que pense la maman de ces différents sujets.

6.3.2.2 *Accompagnement de la maman d'O.*

Une phrase que la maman a prononcée m'a particulièrement interpellée : « *J'ai aucune liberté car dès que je tente quelque chose elle crie* ». Cette déclaration est poignante. J'ai l'impression que la maman se sent piégée dans la relation avec sa fille. Elle ne peut rien demander à sa fille sans qu'elle ne se mette à hurler en signe de contestation. O. refuse, par exemple, de se déplacer seule, même sur une courte distance. Or, tous les jours, elle marche du bus aux ateliers de la Fontaine. Certes, elle manque un peu d'équilibre, cependant si elle se déplace lentement sur un sol plat, elle se débrouille bien toute seule.

« *Mais avec moi c'est la galère. (...) Mais elle ne veut pas, c'est ça le problème. Quand on en parle, elle ne veut pas.* » O. refuse catégoriquement de faire des efforts en présence de sa maman alors qu'elle en fait passablement avec les éducateurs.

Peut-être est-elle fatiguée le soir en rentrant à la maison après les ateliers, et qu'elle se sent moins stable. Il est également possible qu'O soit habituée à ce que ses parents l'aident dans chacun de ses faits et gestes et qu'elle ne veut pas que cela change. Elle apprécie ce confort de vie et ne comprend pas qu'on veuille le lui enlever, même si, au final, c'est pour son bien.

Il ne faut cependant pas oublier le handicap physique d'O. Certains des actes de la vie quotidienne sont compliqués à effectuer pour elle. Par exemple, elle peine à se baisser pour se doucher et se déplacer seule n'est envisageable que sur des surfaces lisses et planes. Se nourrir, communiquer dans une certaine mesure, travailler à l'atelier, sont des actions qu'elle est capable d'effectuer de manière autonome. Bien évidemment, son retard mental la limite dans certaines circonstances mais elle réussit à les accomplir à sa manière. En présence des éducateurs, elle se montre parfois volontaire, et fière de montrer qu'elle fait seule et refuse parfois même l'aide des professionnels ou des stagiaires.

Toutefois lorsque la journée se termine, O. modifie son comportement. Une fois dans le bus pour rentrer chez elle, son attitude de jeune adulte autonome s'estompe. Ses proches se heurtent à ses « non » et à ses cris. La maman tente parfois de la raisonner verbalement mais rien n'y fait. Les parents se trouvent parfois dans des situations qui les mettent très mal à l'aise. La maman : « *elle crie et moi des fois ça me dérange aussi que les gens ils regardent. Ils se demandent pourquoi elle crie ou je ne sais pas... Y a des gens qui viennent nous prendre la tête. Ils croyaient qu'on lui faisait du mal. Avec O. quand elle dit non c'est non. Mais des fois, j'arrive à lui faire changer d'avis en lui promettant de lui acheter quelque chose. La des fois ça marche mais pas toujours.* ».

Le regard des gens sur leur façon de se comporter avec leur fille est un réel problème pour la maman de O. J'imagine qu'elle ne supporte pas le jugement des autres sur sa fille, son comportement, ses crises. Il est possible aussi qu'elle pense que les inconnus la jugent sur son éducation. Son rôle de maman lui tient à cœur mais elle ne sait pas comment véritablement aider sa fille. Face à cela, elle a dû trouver des méthodes à sa portée pour tenter de trouver un accord avec O. Pour que cette dernière se comporte bien, elle lui promet une récompense, un cadeau qui lui fera plaisir.

Ce fonctionnement n'est probablement pas le plus approprié dans la situation d'O., toutefois, si sa fille refuse radicalement toutes les autres options, la maman n'a plus d'autres choix. Cette maman est désesparée, elle a besoin d'aide de professionnels qui lui apporteront des outils dont elle a cruellement besoin.

Elle sait toutefois que sa fille a des compétences et qu'elle les utilise à l'atelier, car chaque bénéficiaire a un agenda qui est rempli tous les jours à la fin de la journée. « *Par contre je pense qu'elle pourrait [faire des choses] parce qu'au centre, ils écrivent sur l'agenda, qu'elle a fait la cuisine, qu'elle a épluché les carottes... Mais ici rien, jamais. C'est hors de question pour elle. Ils m'expliquent un peu, tous les soirs je regarde son IPad, c'est vrai qu'ils font beaucoup de choses. Je trouve que c'est bien qu'elle y aille parce qu'elle fait pas mal de choses, parce que si elle reste ici elle ne ferait rien (...)* »

Elle se rend parfaitement compte que sa fille n'adopte pas le même comportement à l'atelier qu'avec eux, elle est donc témoin de l'évolution de sa fille par procuration, sans pouvoir en

faire partie. J'imagine que sa position doit être très frustrante. Elle explique cette situation de la manière suivante : « *Je pense qu'ils sont plus stricts, plus sévères. Ça serait facile aussi pour elle sinon. Parce qu'elle, elle est coquine. Elle sait y faire. Je pense qu'ils sont dans le juste dans leur accompagnement, enfin je ne sais pas.* »

La maman estime que c'est probablement grâce à une certaine autorité instaurée dès le départ que sa fille en fait davantage avec les éducateurs. Elle suppose qu'ils lui parlent avec plus de fermeté et qu'ils ne cèdent pas ou plus difficilement à ses caprices. Elle a l'air de dire que sa fille pourrait très bien être aussi autonome chez elle qu'à l'atelier, mais que finalement c'est son choix et s'y est résignée. La maman sous-entend qu'O. a la vie facile lorsqu'elle rentre à la maison, peut-être que si c'était moins le cas, sa fille changerait son comportement. Dans cette situation O. n'a aucune raison de changer sa façon d'agir puisqu'un cri lui permet d'avoir ce qu'elle veut. Il serait intéressant de voir si un changement dans les habitudes et les attitudes de la maman en induirait chez sa fille.

Comme dans la situation précédente concernant A., il y a un problème de communication entre les parties. Il est certes moins conflictuel par absence de réelle communication dans ce cas-ci, mais entraîne néanmoins de nombreuses conséquences dommageables sur l'accompagnement d'O. au quotidien.

« *Je trouve que c'est bien qu'elle y aille parce qu'elle fait pas mal de choses, parce que s'il elle reste ici elle ne ferait rien (...)* »

6.3.2.3 Théorie en lien

« *Nous voulons d'abord affirmer l'accompagnement comme un art, c'est-à-dire comme une pratique éclairée et exercice professionnel négocié avec son bénéficiaire. (...) l'accompagnement est un produit « artisanal », il relève d'un savoir-faire complexe, qui doit être transmis entre pairs et qui devrait donner lieu à un conservatoire de bonnes pratiques.* » (Stiker, Puig & Huet, 2014. p. 65)

L'accompagnement d'une personne en situation de handicap n'est pas chose aisée, il s'agit d'un savoir-faire qui n'est pas forcément inné. Cela nécessite des outils qui s'apprennent et se transmettent avec l'expérience.

6.3.3 Communication entre les professionnels et les proches

« *Pas de rapport direct avec la famille, on ne doit pas.* »

6.3.3.1 Procédure institutionnelle

La Fontaine gère la communication famille/éducateurs selon une réglementation particulière. En effet, tout échange sollicité par les parents concernant un bénéficiaire passe obligatoirement par une référente-famille, qui est psychologue. Ainsi, les parents désirant s'informer sur une prise en charge, une problématique nouvelle, doivent impérativement prendre rendez-vous avec la référente-famille ainsi que la référente éducative afin de parler d'O. C'est une procédure compliquée qui peut effrayer les parents concevant peut-être que leur sujet de discussion n'est pas suffisamment important pour réunir trois personnes. Les éducateurs peuvent parler avec les parents de ce qui se passe à l'atelier mais lorsque le sujet devient plus sérieux, la référente-famille doit en être informée. Il n'y en a qu'une pour la Fontaine.

J'ai questionné J. s'il était possible pour elle, d'interpeler les parents afin de parler de l'autonomie de leur enfant ; elle est très claire : « *Non, pas dans le cadre de la Fontaine. Je dois amener mon souci à la responsable du partenariat avec la famille qui elle après peut m'entendre lors d'une réunion. Il y a des choses que l'on va discuter en colloque, que je vais soulever de toute façon et puis ça va être transmis mais pas directement par moi. Il y a une marche à suivre, une procédure, et ça prend quelques temps à se débloquer. Pour des choses simples, ou la personne n'est pas en danger ça se passe comme ça, sinon c'est différent.*

 »

6.3.3.2 Avis de la maman d'O.

J'ai également demandé à la maman d'O. si elle a parfois des contacts avec l'institution et si elle sait comment est accompagnée sa fille. « *Non je ne sais pas. On n'a pas beaucoup de contact. Bon des fois, ils écrivent sur l'iPad, qu'elle n'a pas été facile la journée, qu'elle a refusé d'aller manger. Ou encore refusé de marcher. Mais concrètement je ne sais pas. Je pense que si quelque chose se passe mal je peux appeler. Mais à chaque fois ils disent que ça se passe bien. Même si je pense qu'il y a des jours où ce n'est pas facile, comme ici. Des fois, elle ne veut pas... elle ne veut pas.* »

J'ai questionné la mère d'O sur la fréquence à laquelle elle rencontrait la référente-famille, et la réponse ne m'a pas étonnée. « *Je ne sais pas. J'ai rarement contact avec la référente-famille. Avant on y allait plus souvent mais maintenant moins souvent. Là, je ne me rappelle même pas la dernière fois que j'y suis allée. C'est plutôt eux qui donnent les rendez-vous. Ça ne m'est jamais arrivé de les appeler* »

6.3.3.3 Avis personnel

Je trouve que cette procédure dessert autant l'institution que les proches. Les éducateurs sont sur le terrain, ils accompagnent les personnes tous les jours, je les trouve plus à même de répondre aux questions des parents et de leur expliquer comment ils accompagnent leur enfant. Je ne dis pas que c'est une mauvaise idée d'avoir une psychologue impartiale chargée de faire le lien famille-institution. Lors des rencontres en réseau, je trouve même qu'il s'agit d'un plus, c'est une personne avec un regard différent, impartial et objectif sur la situation. Cependant, pour régler les problèmes d'accompagnement, comme dans la situation d'O, ce n'est pas forcément indispensable. Bien évidemment si O. encourrait un quelconque danger, les choses se passeraient plus rapidement, situation de crise oblige.

Je trouve regrettable et préjudiciable que si peu d'informations naviguent entre les deux parties. O. pourrait vraiment progresser si un vrai travail commun était entrepris. Les parents seraient à même de s'intéresser davantage au quotidien en institution de leur fille et les éducateurs auraient la possibilité de se préoccuper du quotidien d'O. dans sa famille. Evidemment, la critique est aisée. Cela demande un surcroit d'organisation, d'investissement et de temps. C'est malheureusement le nerf de la guerre : le temps manque en général dans le métier d'éducatrice sociale.

7. Résultats

7.1 Vérification des hypothèses

Avant de faire mes entretiens et de les analyser, j'ai émis des hypothèses concernant la problématique. Je peux désormais vérifier si elles sont cohérentes ou non, dans les situations étudiées.

7.1.1 Analyse selon les hypothèses et sous-hypothèses de départ

7.1.1.1 *Hypothèse 1.*

1. Les proches et les professionnels n'offrent pas le même accompagnement en termes d'autonomisation à la personne en situation de handicap.

Les parents et les proches ne peuvent apporter le même accompagnement à la personne en situation de handicap. Les parents de A. ne sont pas formés pour accomplir cette tâche. Ils ont leur rôle de parents et l'éducatrice, comme son nom l'indique, veille à ce qu'A. s'épanouisse et évolue grâce à différents projets pédagogiques qui la mène vers une autonomie adaptée. Bien évidemment, les parents de A., sont très importants dans ce processus, ils lui permettent de développer son autonomie sociale et familiale grâce à de multiples activités lors de ses séjours chez eux. A. a vraiment besoin de ces deux lieux de vie, ces deux ambiances, ces deux espaces sociaux différents mais complémentaires pour être bien dans sa vie. Elle est épanouie et progresse de jour en jour.

Dans la situation d'O. par contre, les deux parties ne communiquent quasiment pas. Les parents sont dépassés par le comportement de leur fille handicapée et ne sont pas formés pour assumer un accompagnement favorable à son autonomie. Les éducateurs n'ayant pas un lien émotionnel aussi fort que celui des parents peuvent intervenir sur les agissements de la bénéficiaire différemment, avec d'autres outils. A l'avenir, il semble donc compromis que les deux parties offrent in fine le même accompagnement à O. Le positionnement, et le vécu de O dans ses deux lieux de vie paraissent trop ancrés en elle.

Cette hypothèse est donc vérifiée dans les deux situations analysées.

7.1.1.1.1 *Sous-hypothèse 1. a. et i.*

- a. Les proches surprotègent leur enfant adulte, ce qui l'empêche d'atteindre le paroxysme de son autonomie soutenu dans les institutions spécialisées.
 - i. Les proches surprotègent leur enfant adulte par peur qui lui arrive un accident.

Les parents d'A. surprotègent leur fille, certes. Cela n'empêche cependant pas sa progression et ne met pas en danger son autonomie. La sous-hypothèse est donc partiellement vérifiée. On peut penser qu'il est difficile de ne pas surprotéger son enfant, d'autant plus si celui-ci est handicapé. Il est même possible que cela soit une lutte de tous les instants contre son instinct de parent protecteur. Les parents veillent au bonheur de leur fille et cela s'exprime par certaines pratiques bienveillantes qui ne sont pas habituelles dans son institution. Lui rendre service en faisant une action à sa place de temps en temps ne va pas faire régresser A. qui est fière de sa débrouillardise. La surprotection de A. par ses parents provient probablement de la peur qui lui arrive quelque chose, tel que sa maman l'expliquait avec le fait qu'A. prépare ses médicaments. C'est une surprotection qui reste légitime et qui est comprise et acceptée par les professionnels.

Dans la situation de O. il est évident qu'il y a quelque chose de cet ordre-là. Cependant, je ne saurais dire, par contre, s'il s'agit de surprotection ou si la maman a définitivement baissé les bras en cédant aux caprices de sa fille afin d'éviter ses crises. La maman a, semble-t-il, essayé pendant des années d'aider sa fille à devenir un peu plus autonome, mais sans résultat. O. refuse catégoriquement, à la maison, le moindre effort d'indépendance.

La sous-hypothèse 1. a. s'avère donc fausse, cependant la i. est correcte.

7.1.1.1.2 *Sous-hypothèse 1. b.*

- b. Les proches culpabilisent de placer leur enfant dans une institution et en contrepartie font tout à sa place, veillent à satisfaire tous ses désirs au détriment de son autonomie.

Dans la situation d'A. les parents ne culpabilisent pas. Ils voient que leur fille est heureuse et que l'institution lui apporte toute une infrastructure et un suivi professionnel. Ils essayent certes de combler ses désirs mais dans la limite du raisonnable. A. est une femme qui sait ce qu'elle veut et elle ne supporte pas d'être assistée, elle est réellement demandeuse d'indépendance. Elle est d'ailleurs très fière de montrer ce qu'elle sait ou a appris à faire seule. Cette sous-hypothèse est fausse dans le cas de A.

Les parents d'O. ne regrettent pas que leur fille soit placée en institution, ils trouvent que c'est bénéfique pour elle. De plus O. rentre tous les soirs et tous les week-ends Grâce à la Fontaine, O. découvre de nouvelles activités et aime faire différentes choses, alors que chez elle, elle reste enfermée dans sa chambre à jouer avec ses peluches.

Cette sous-hypothèse est partiellement vérifiée, car les mamans ne culpabilisent pas de placer leur enfant respectif. Dès qu'ils rentrent, ils satisfont certains désirs de leur enfant, pour A. cela n'est pas préjudiciable, pour O. par contre, cela demeure un problème ingérable.

7.1.1.1.3 *Sous-hypothèse 1. c.*

- c. Les proches tentent de rattraper le temps perdu lors des congés où l'enfant est présent chez eux en étant plus proches-amis que proches-éduquant.

On ne peut pas parler de temps perdu. La famille profite du temps qu'ils ont ensemble pour faire plein d'activités qui plaisent à A. Ils sont très contents d'être réunis le temps d'un week-end, mais A. est également ravie de retourner dans son foyer le dimanche soir ou le lundi matin. Les parents d'A. assument complètement leur rôle de parents lorsqu'elle est avec eux. Il est important de savoir que leur fille est très compréhensive et s'adapte à toutes les situations.

Un proche-ami n'irait pas contre l'avis de A. pour son bien, il la laisserait faire comme elle l'entend, avec les « risques » inhérents que cela comporte. Les parents éduquent leur fille de la meilleure façon qu'ils le peuvent, avec les moyens qu'ils ont. Cette sous-hypothèse est erronée dans cette situation.

Cette sous-hypothèse n'a pas pu être vérifiée dans la situation de O. car elle passe plus de temps chez elle qu'en institution.

7.1.1.2 *Hypothèse 2.*

2. Les éducateurs spécialisés suivent strictement la mission institutionnelle d'autonomisation de la personne en situation de handicap au risque de la mettre en échec, elle trouve donc refuge chez ses proches qui sont aux petits soins.

7.1.1.2.1 *Sous-hypothèse 2. a.*

- a. La personne en situation de handicap « décompense » lorsqu'elle rentre chez ses proches après avoir été surinvestie par les éducateurs.

A la Tulipe, il n'y a pas de mission institutionnelle à proprement parler. Les référents sont libres de concrétiser leurs projets comme ils l'entendent. Il n'y a pas d'objectif concret d'autonomisation.

Les projets sont supervisés par la cheffe d'équipe et discutés en équipe afin qu'ils soient réalisables et raisonnables. Les éducateurs peuvent mettre en place autant de projets qu'ils le souhaitent tant qu'ils sont validés par l'équipe et que cela n'entraîne pas une hyperstimulation de la personne accompagnée. Il y a également une régulation qui se fait pour ne pas que certaines personnes aient plein de projets et d'autres aucun. L'hyperstimulation et l'hypostimulation sont évitées grâce au travail d'équipe des professionnels.

L'éducatrice avoue que tout ne peut pas être toujours sous contrôle. Il y a forcément des erreurs qui sont commises mais que dans l'ensemble leur système fonctionne bien. Il y a parfois des désaccords entre certains éducateurs, car ils ont tous leur manière singulière de travailler, mais grâce à la communication très fluide dans l'équipe, ils trouvent un terrain d'entente.

Si les parents sont aux petits soins, c'est davantage dû au fait qu'ils n'ont pas vu leur enfant depuis quelques temps et qu'ils sont contents de lui faire plaisir.

Cette hypothèse n'est donc pas vérifiée à la Tulipe.

Grâce au fonctionnement bien spécifique de la Tulipe, les personnes ne se retrouvent jamais en situation de décompensation liée au surmenage. Ils n'ont donc pas besoin de « trouver refuge » chez leurs parents lorsqu'ils rentrent. Cette hypothèse n'est pas non plus vérifiée.

Il est envisageable qu'O. se donne beaucoup de peine la journée et que le soir elle préfère qu'on s'occupe d'elle. Cependant les éducateurs ne suivent pas strictement la mission institutionnelle d'autonomisation, car pour eux il est important d'adapter à chacun le rythme et les demandes. Les professionnels ne forcent pas les personnes en situation de handicap à être autonomes, ils font en sorte que la volonté vienne de leur part. Cette sous-hypothèse est donc erronée.

7.2 Réponse à la problématique

Suite à la vérification des hypothèses, je peux désormais répondre à ma question de recherche.

Autonomisation des personnes en situation de handicap :

« Entre l'accompagnement des travailleurs sociaux et l'accompagnement au quotidien des proches,

Quels enjeux ? »

J'ai pu objectiver que les enjeux sont trop vastes pour que je puisse les nommer. Chaque partie, dans les situations analysées, œuvre selon sa perception et ses moyens. Il faudrait trouver une solution pour les amener à échanger sur leur quotidien.

Les professionnels, grâce à leur formation spécialisée, accompagnent les personnes en situation de handicap de façon à ce qu'elles soient autonomes tout en respectant leurs capacités, compétences, humeurs et autres états quotidiens. Ils ont des règles à respecter selon l'institution dans laquelle ils travaillent, mais restent libres de proposer des projets avec des objectifs d'autonomie à leurs références. Il n'y a pas de « mission institutionnelle » écrite noir

sur blanc, mais elle sous-tend le projet d'autonomisation. L'objectif des travailleurs sociaux est d'accompagner et de guider la personne vers sa propre évolution positive.

Les proches, les mamans, dans les situations analysées, ont souvent un lien très fort avec leur enfant. Ce lien peut être un obstacle à la visée d'autonomie. Cependant, des efforts sont entrepris pour accompagner leurs enfants vers cet objectif. Elles se heurtent parfois au refus catégorique de leur enfant et tentent de trouver des solutions, telles que faire à leur place. Mais, en fin de compte, toute la journée, en institution, il est demandé aux personnes handicapées de faire tout ce qu'elles peuvent seules. Elles sont habilement incitées à la débrouillardise et apprennent seules, par conséquent, à être autonomes.

7.3 Vérification de l'atteinte des objectifs

Pour ma recherche, j'avais posé au préalable différents objectifs.

Cette partie a été abordée lors de mes recherches pour mon cadre théorique. Leur signification intrinsèque m'a servie tout au long de mon travail. Avant de faire ces recherches, je comprenais globalement ces termes, en particulier « autonomie ». En travaillant durant des semaines avec ce concept, je saisissai enfin son sens exact.

L'« accompagnement » est un mot commun dans le vocabulaire social. Maintenant, il est pour moi le centre et la clef de mon métier. J'ai atteint mon objectif, et il me sera utile pour mon avenir professionnel.

Je connaissais le domaine du handicap en théorie et en pratique grâce à mes stages et à l'apport théorique de ma formation. Mais je n'avais ni investigué les aspects historiques ni législatifs. Grâce à ce travail, je me suis familiarisée avec ces notions qui me permettent de comprendre dans sa globalité, le domaine du handicap.

Grâce à ce travail, j'ai pu mettre en perspective les accompagnements que reçoivent les personnes en situation de handicap lorsqu'ils sont, soit en foyer, soit chez leurs proches. J'ai pu également avoir un regard critique envers les différentes pratiques professionnelles et

personnelles des personnes interrogées. Ce qui m'a permis de remettre en question ma propre pratique pour mon futur professionnel.

8. Conclusion

8.1 Limites et richesse de la recherche

Dans cette partie de mon travail, j'aimerais exprimer mes découvertes et difficultés mais également ma vision antérieure et ultérieure à cette recherche.

8.1.1 Limites

Lorsque j'ai commencé ce travail de recherche, je me suis un peu éparpillée. Beaucoup de thèmes m'interrogeaient : la réinsertion, le premier marché du travail pour les personnes en situation de handicap, les ateliers de production/occupation, toutes ces notions sont très intéressantes et je ne savais pas exactement pour quelle direction opter. J'ai donc discuté avec ma directrice de Travail de Bachelor, qui, sans détours, m'a dit que ces thèmes étaient souvent analysés. J'ai donc pris du temps pour réfléchir à ce que j'avais vécu lors de mes expériences dans le monde du handicap. Je me suis donc intéressée au quotidien des personnes en situation de handicap, en foyer et chez leurs proches. Je n'avais jamais lu quoi que ce soit sur ce sujet, ce qui m'a poussé à le choisir.

Je pense qu'une des grandes limites de mon travail concerne l'échantillon des personnes interviewées. Il aurait été intéressant d'interroger un éventail de professionnels et de proches plus large. Cela m'aurait permis d'avoir davantage de situations à analyser et d'appréhender un panel de pratiques professionnelles plus complet. Il aurait été enrichissant d'interroger des éducateurs que je ne connais pas personnellement, qui travaillent dans des institutions avec un autre mode de fonctionnement que ceux que j'ai côtoyés afin que je sois la plus objective possible. J'aurais sûrement été plus impartiale et cela m'aurait permis de faire un parallèle entre les différentes façons d'accompagner vers l'autonomie au quotidien et de connaître d'éventuels nouveaux outils pour favoriser celle-ci.

Je pense qu'il aurait été pertinent également d'interroger des proches, des papas par exemple ou d'autres personnes, afin d'entrevoir s'ils ont la même vision que les mamans. Par ailleurs, il

aurait été judicieux d'analyser les situations en fonction du type de handicap, du sexe et de l'âge de la personne en situation de handicap et faire le bilan de ce que cela change au final.

Malheureusement, les délais sont courts et avoir un rendez-vous avec toutes ces personnes demande une grande organisation, surtout lorsque les institutions ne sont pas dans le même canton. Je tiens donc à remercier les quatre personnes interrogées pour m'avoir accordé le temps nécessaire aux entretiens. Merci à elles pour leur participation et leur sincérité qui a permis de faire émerger certains points délicats et cruciaux.

8.1.2 Richesse

Faire ce Travail de Bachelor a été très instructif pour moi, tant sur le plan professionnel que personnel. Auparavant, je n'avais que le point de vue professionnel, et je spéculais sur ce que vivaient les parents en notre absence. J'avais un regard assez critique sur leur accompagnement. Je me disais parfois, qu'ils ne se donnaient probablement ni les moyens ni le temps d'apprendre à leur enfant à être autonome. Faire à leur place, ça prend beaucoup moins de temps et j'en déduisais que les problèmes d'autonomie et d'indépendance de certains en étaient la cause.

En faisant mes recherches, j'ai vite constaté qu'il s'agissait d'un leurre. En ayant lu un grand nombre de témoignages ainsi que lors de mes entretiens, j'ai été touchée par l'authenticité des mamans qui désiraient juste le bonheur de leur enfant en situation de handicap. J'ai énormément appris en étant en position méta, soit, ne prenant pas partie ni pour un côté ni pour l'autre. A un moment donné se mettre à la place des proches et se demander « que ferai-je, moi dans cette situation ? » se révèle être un exercice qui rend plus humble et empathique.

Malgré le peu d'entretiens effectués, ces derniers se sont avérés particulièrement riches. J'ai pu dégager deux situations complètement différentes. Toute famille fonctionne à sa manière, compte tenu de son histoire, de ses racines, de ses croyances, de son éducation et de sa sensibilité ; de ce point de vue, il n'y a pas de juste ou de faux, il y a seulement une tentative parfois désespérée et souvent héroïque, de s'en sortir et de faire face au mieux dans certaines situations.

Les éducateurs manquent parfois (souvent) de temps, mais ils mettent un point d'honneur au bien-être des pensionnaires et ne feraient jamais passer l'autonomie avant la sécurité. Ils adaptent leurs exigences en fonction de la personne qu'ils accompagnent ce qui leur permet normalement de ne jamais être dans le « trop ».

8.2 Pistes d'actions professionnelles

Proposer des pistes d'actions professionnelles faisait partie de mes objectifs à atteindre. J'ai donc réfléchi à plusieurs possibilités d'agir.

Une question a surgi et s'est alors littéralement imposée à moi qui a attiré à la suractivation par rapport à la visée d'autonomie : Pourquoi demander à une personne en situation de handicap, de toujours en faire plus, tout le temps, dans toutes les situations, dans tous les contextes, alors que moi-même je ne m'impose pas cela ? Pour être objectif, en réalité, peu de gens le font. Il est somme toute, normal de relâcher un peu la pression lorsqu'on est en week-end, en vacances, le soir après le travail ou même quand on rentre chez papa-maman... Qui sommes-nous pour contraindre ces personnes à adopter une attitude d'effort constant ? Et pourtant, c'est ce qu'on leur demande habituellement... n'est-ce pas ?

8.2.1 Rencontre entre les parties

Un des points qui est clairement ressorti lors des entretiens est un manque d'échange en termes de communication entre les familles et les professionnels. D'un côté, les professionnels pestent sur les agissements supposés des proches à la maison, de l'autre les proches ne sont pas au courant des pratiques professionnelles et se sentent mis à l'écart et dépassés.

Pourquoi ne pas imaginer un rendez-vous tous les trois mois, où, proches, professionnels et bénéficiaire se réuniraient afin de faire le point, d'échanger librement des difficultés rencontrées, envisager de nouvelles pistes, de nouveaux outils, recevoir des informations, etc. Et si la situation se révélait être conflictuelle, faire appel à un professionnel extérieur et donc neutre qui jouerait le rôle de médiateur.

Il s'agirait en quelque sorte d'un échange de témoignages. Un peu sur le même principe que mes entretiens mais en présence des deux parties. Chacun expliquerait comment il s'y prend et en découlerait une interaction simplifiée et directement orientée sur la problématique et sa gestion.

8.2.2 Formation pour les proches

Les proches, comme la maman d'O., se sentent souvent démunis et ne savent pas comment accompagner leur enfant car ils n'ont jamais été sensibilisés au handicap. Ils y ont été confrontés brutalement à la naissance de leur bébé ou dans sa petite enfance mais sans avoir pu s'y préparer.

Pourquoi ne pas instaurer un cours à l'attention de ces parents afin qu'ils soient mieux armés pour y faire face. Ce pourrait être des éducateurs, accompagnés de parents volontaires et déjà dans le processus de formation, désirant raconter leur propre histoire, et accueillir celle des nouveaux venus, qui animeraient ces sessions. Les parents ont, en effet, cruellement besoin de partager leur expérience, tel un exutoire, pour se sentir moins seuls. Ces cours pourraient être financés par l'AI.

8.3 Bilan personnel

Après de nombreux mois à travailler sur mon mémoire, ça y est ! J'arrive à son achèvement. Un travail de longue haleine, exigeant mais captivant. Beaucoup de temps m'a été nécessaire pour me mettre réellement dedans, mais je pense y être totalement parvenue ! Ce Travail de Bachelor m'a appris à être constante et rigoureuse dans mes recherches, afin de pouvoir être dans les délais. J'ai apprécié fusionner théorie et pratique dans un même travail. Apporter un élément théorique puis pouvoir le vérifier ou non par la suite, a permis d'ancrer cette démarche conceptuelle dans le concret. Le concret, c'est le quotidien, l'humain, le terrain. La théorie tente juste de l'expliciter, de donner un sens et peut être la possibilité d'accepter cette réalité ou de la réajuster.

Cette démarche s'est avérée vraiment enrichissante et s'est imposée finalement comme un élément déterminant pour parachever mes études en future professionnelle. Durant ma deuxième année, j'ai traversé de grands moments de doute ; s'agissait-il vraiment du métier qui me convenait le mieux ? Je me suis alors renseignée pour entreprendre une formation de psychologie après la fin de mes trois années d'HETS.

Je vais donc effectivement commencer cette seconde formation, mais plus dans la même optique. Mon but désormais est de pouvoir associer les deux casquettes pour mon avenir professionnel. Je ne me vois plus laisser tomber complètement le côté social. Ce revirement, je le dois, en partie, à ce travail. Il m'a permis de prendre conscience de la diversité du champ social et de toutes les possibilités qui en découlent.

Je suis donc ravie que ce mémoire m'ait aidé à trouver ma nouvelle voie. Je suis néanmoins fière de dire que je suis maintenant une travailleuse sociale, prête à me lancer dans le monde du travail.

9. Annexes

9.1 Questionnaires

Proches	Éducateurs
<p>Lien de parenté et fréquence retour domicile</p> <p>Pouvez-vous me parler de votre lien avec votre « enfant » en situation de handicap ?</p> <p>Depuis quand est-il dans l'institution ?</p> <p>Comment ça se passe ? Pourquoi ?</p> <p>Quand est-ce qu'il rentre chez vous ?</p> <p>Comment ça se passe quand il rentre chez vous ? Pourquoi ?</p> <p>Proches et accompagnement vers l'autonomie</p> <p>Pour vous, c'est quoi être autonome pour une personne en situation de handicap ?</p> <p>Qu'en est-il pour votre enfant en situation de handicap ?</p>	<p>Prescriptions institutionnelles</p> <p>Que prévoit l'institution en matière d'autonomie pour les personnes en situation de handicap ? Dans quels domaines ? Où est-ce marqué ?</p> <p>Est-ce différent selon le type de handicap ou selon d'autres critères ?</p> <p>Que pensez-vous de ces prescriptions de l'institution ? Vont-elles parfois trop loin dans l'objectif d'autonomie ? Pourquoi ?</p> <p>Travail concret</p> <p>Pour vous, c'est quoi être autonome ?</p> <p>Comment accombez-vous l'autonomie des personnes en situation de handicap dans les divers domaines de vie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre un bain ou une douche afin de se laver, • L'habillage,

<p>Comment accompagnez-vous votre enfant dans cet objectif d'autonomie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Soins d'hygiène personnelle et d'apparence personnelle, • Se nourrir • La mobilité fonctionnelle (la capacité de se déplacer au quotidien, de faire les transferts, etc.), • Travail • Relation
<p>Dans quels domaines de la vie accompagnez-vous votre enfant dans son autonomie ?</p>	<p>Adaptez-vous les prescriptions institutionnelles ?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Prendre un bain ou une douche afin de se laver, • L'habillage, • Soins d'hygiène personnelle et d'apparence personnelle, • Se nourrir • La mobilité fonctionnelle (la capacité de se déplacer au quotidien, de faire les transferts, etc.), • Relation • Travail • Autres. 	<p>Comment ? Quelle marge d'action avez-vous par rapport à elles ?</p>
<p>Comment faites-vous concrètement pour l'accompagner vers l'autonomie dans ces divers domaines ?</p>	<p>Comment faites-vous concrètement pour l'accompagner vers l'autonomie dans ces divers domaines ? Pourquoi ?</p>
<p>Y a-t-il une différence dans votre accompagnement vers l'autonomie selon ces domaines ? Pourquoi ?</p>	<p>Y a-t-il une différence dans votre accompagnement vers l'autonomie selon ces domaines ? Pourquoi ?</p> <p>Rencontrez-vous des difficultés dans cet objectif d'autonomie dans ces domaines ? Lesquelles ? Pourquoi ?</p>
<p>Rencontrez-vous des difficultés dans cet objectif d'autonomie dans ces domaines ? Lesquelles ? Pourquoi ?</p>	<p>Proches et autonomie</p> <p>Savez-vous comment procèdent les proches ?</p> <p>Suivent-ils votre façon de faire ?</p>

<p>Institution et accompagnement vers l'autonomie</p> <p>Savez-vous comment font les professionnels de l'institution où est votre enfant pour l'accompagner dans cet objectif d'autonomie ? Dans quels domaines ?</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p> <p>Est-ce que les professionnels font comme vous dans cet objectif d'autonomie ? En quoi ? Pourquoi ?</p> <p>Pensez-vous que votre enfant se comporte de la même façon à la maison et dans l'institution ?</p> <p>Une différence, pourquoi à votre avis ?</p> <p>En cas différences/similitudes, en discutez-vous avec les professionnels de l'institution ?</p> <p>Comment sont réglées les différences possibles dans les façons de faire ? Travaillez-vous ensemble de façon à ce que la personne en situation de handicap ait un accompagnement cohérent ?</p>	<p>Pensez-vous que les proches travaillent avec vous dans cet objectif d'autonomie ? Pourquoi ?</p> <p>En cas différences/similitudes, en discutez-vous avec les proches ?</p> <p>Pensez-vous que le résident se comporte de la même façon à la maison et dans l'institution ?</p> <p>Une différence, pourquoi à votre avis ?</p> <p>Comment sont réglées les différences possibles dans les façons de faire ? Travaillez-vous ensemble de façon à ce que la personne en situation de handicap ait un accompagnement cohérent ?</p>
--	---

9.2 Thèmes et sous-thèmes citations entretien pour A.

Maman A.	Charlène
<p>Définition</p> <p>« (...) ça veut dire par définition pouvoir se suffire soi-même, handicapé ou pas (...) »</p> <p>« (...) ça peut être une limite à la possibilité d'autonomie mais c'est complété s'il y a quelqu'un à côté d'elle qui peut faire ce qu'elle ne peut juste pas. »</p>	<p>Définition</p> <p>« C'est pouvoir faire le maximum de choses de manière... toute seule de A à Z et puis c'est aussi pouvoir dire quand on a besoin d'aide de venir demander donc c'est d'avoir assez de recul de se dire « ah j'ai ces capacités là mais je peux aussi demander de l'aide autour de moi » ouais c'est de pouvoir faire plusieurs tâches seule. »</p>
	<p>Prescriptions</p> <p>« (...) l'institution elle offre, enfin ça dépend beaucoup des référents et des personnes qui sont proches d'elle de mettre des choses en place. Il n'y a pas de règles précises, on a une grande marge de liberté de faire, bon bien-sûr il y a le cadre ou on a nos horaires ou on a un temps qui est quand même assez court, on ne peut pas non plus rentrer dans de grands grands projets puis faut voir aussi avec la personne (...) »</p> <p>« (...) après le référent il fait un retour dans les équipes, les équipes peuvent donner certaines idées mais je pense que c'est vraiment le référent qui stimule quand même</p>

	<p>ça. L'institution laisse quand même assez libre après bien sûr il ne faut pas que ça soit des idées complètement loufoques, enfin que ça reste dans le cadre institutionnel, bien-sûr... »</p> <p>« (...) donc oui il y a un objectif d'autonomisation, il n'est pas écrit noir sur blanc mais il est sous-entendu. »</p> <p>« Ici il n'y a pas d'objectif, justement on est très libres. On est vraiment très à l'écoute de nos personnes et bien-sûr y a le référent qui s'occupe de la personne mais il y a toute l'équipe qui est autour qui connaît aussi très bien la personne on est quand même très liés donc je pense que s'il y a une personne qui pousse trop même s'il n'est pas référent, l'équipe va veiller à cela puis il y a une régulation qui se fait très bien au sein de l'équipe. La responsable fait aussi attention à ce que l'on fait, je pense et on va au rythme de la personne, on essaye de ne pas les surstimuler ni les sous-stimuler, bien-sûr qu'on n'est pas parfaits. »</p> <p>« On a fait un programme (...) »</p> <p>« On aura des manières de travailler différentes, après on a un cadre institutionnel mais ça c'est pour tout le monde. C'est sûr qu'on adapte notre comportement et nos demandes par rapport à la personne qu'on a en face. »</p>
--	--

	<p>Objectif</p> <p>« (...) c'est de pouvoir après au quotidien garder ces compétences ou en stimuler des nouvelles (...) »</p> <p>« L'institution a pour objectif que les personnes, elles soient bien et puis qu'elles se développent et qu'elles s'enrichissent et qu'elles s'améliorent et bien-sûr qu'on veut aller vers un mieux »</p>
Accompagnement	<p>Accompagnement :</p> <p>« (...) au début on essaye de connaître la personne (...) »</p> <p>« (...) ça demande un certain temps pour pouvoir le connaître mais aussi ses compétences. »</p> <p>« (...) qu'il y avait plein de choses qu'elle ne faisait pas mais qu'elle avait les compétences de faire, du genre se lever toute seule le matin, ça c'était très clair qu'elle pouvait le faire toute seule, mais elle préférait que ça soit un assistant qui vienne la réveiller (...) mais je lui ai très vite dit que pour murir il fallait développer des choses d'elle-même et puis pour grandir fallait qu'elle se prenne un peu en main. Elle est très contente de ça elle voit, elle est fière</p>

<p>la brimer... et puis y a la manière de s'y prendre aussi enfin... »</p>	<p>d'elle après donc. C'est un travail je pense de référent-référencé »</p>
<p>« C'est plus de la vérification que de l'action concrète. Être aux arrières... »</p>	<p>« Mais en tout cas je pense qu'on travaille avec l'être humain c'est vraiment de l'accompagner tel qu'il est et puis de le stimuler pour qu'il soit mieux, donc oui il y a un objectif d'autonomisation, il n'est pas écrit noir sur blanc mais il est sous-entendu. »</p>
<p>« Je n'ai pas ni les mêmes attentes ni les mêmes... à coups sur que les autres enfants adultes parce que ou vont leur chemin, avec elle on reste au arrières... je ne pense pas qu'elle pourrait actuellement vivre indépendamment faire sa petite cuisine toute seule et être tout à fait autonome sans... à cause de ses limites et physique et ... ouais finalement c'est surtout ça qui la freine... On adapte pour qu'elle s'en sorte au mieux... »</p>	<p>« (...) par exemple, si je ne la connais pas dès le départ, moi je vais observer comment elle fait et je vais voir là où il manque, je vais essayer de l'observer plusieurs fois pour voir si elle fait toujours entre « » des faux gestes ou il y aurait des choses à perfectionner, si c'est toujours les mêmes ou si c'est un peu n'importe comment, enfin observer comment de manière générale comment ça se passe et puis après je vais rentrer en discussion avec elle lui dire (...) »</p>
<p>« [l'autonomie] c'est bien mais il faut toujours être aux arrières... »</p>	<p>« C'est assez facile avec elle, on peut communiquer, elle prend les remarques très facilement, elle comprend bien, et souvent je lui pose la question de comment elle le fait et puis je vois bien si elle y arrive ou pas »</p>
<p>« Il faut avoir le regard bienveillant sur ce qu'elle fait pour que les choses soient menées à bien. C'est vraiment de la vérification plus qu'autre chose »</p>	<p>« (...) c'est aussi satisfaisant pour moi ou pour nous parce que ça se fait rapidement elle comprend bien la consigne, elle de très bonnes capacités en fait donc du coup n'y a pas besoin de répéter répéter répéter comme pour certains, elle intègre bien, elle</p>

	<p>comprend bien le pourquoi aussi elle doit le faire, que c'est pour elle. »</p> <p>« Moi, j'ai des projets personnalisés et pédagogiques et à travers ces projets on peut justement stimuler la personne à développer certaines compétences ou à la renforcer quoi... »</p> <p>« puis elle fait des choses qu'elle ne faisait pas avant donc à travers ça, à travers les projets... et puis après ça peut être n'importe qu'elle tâche à n'importe quel moment lui dire « vas-y fais-le, je sais que tu peux le faire ! » par exemple si elle me demande « est-ce que tu peux me faire ça » toujours moi dans ma tête je vais me dire et c'est pour tous comme ça en fait s'il sait le faire ou si je pense qu'il peut le faire je vais lui demander déjà qu'il essaye par lui-même et puis si vraiment, je vais faire avec. Après chaque éduc à sa façon de faire mais mon je fonctionne comme ça... »</p> <p>« (...) moi je la responsabilise toujours, j'essaye de la faire réfléchir tout ça mais je ne la suis pas non plus partout (...) »</p>
Maison VS institution	<p>Institution VS maison :</p> <p>« (...) on a une bonne communication avec la famille (...) »</p>

<p>que le ressent... je le ressens comme elle, enfin je ne sais pas comment dire. Ce n'est pas une symbiose, ni de la fusion mais... mais une sensibilité qui s'affine avec le temps. C'est un lien évidemment fort et puis qui est à la fois, il faut laisse une certaine distance pas que ça reste toujours un lien de 20cm mais qu'elle ait la possibilité de progresser et puis mais affectivement très entiers. »</p>	<p>« (...) nous aussi on se posait la question à la dernière synthèse d'A. de ne pas non plus trop lui en demander parce qu'elle elle ferait beaucoup, elle est beaucoup en demande et faut être assez objectif sur sa fatigabilité. »</p>	<p>« (...) qu'il y avait plein de choses qu'elle ne faisait pas mais qu'elle avait les compétences de faire (...) »</p>	<p>« C'est assez facile avec elle, on peut communiquer, elle prend les remarques très facilement, elle comprend bien, et souvent je lui pose la question de comment elle le fait et puis je vois bien si elle y arrive ou pas »</p>	<p>« (...) c'est un peu un petit combat avec elle, mais c'est pareil elle comprend très bien »</p>	<p>« Ils ont leur façon à eux et puis elle n'y va qu'un week-end tous les 15jours et puis en vacances de temps en temps, elle est quand même beaucoup plus souvent ici. Donc on est plus exigeants, on n'a pas ce côté sentiments-famille-habitudes familiales, pas non plus le côté paternalisant et maternant. Bien-sûr qu'on a de l'affection pour elle mais je pense qu'une maman elle va peut-être plus facilement se faire manipuler qu'un éducateur. Elle va vouloir d'avantage faire plaisir à sa fille, en lui faisant les choses parce qu'elle la voit aussi bien moins souvent que nous, donc elle va être moins exigeante, je pense... Je pense qu'il y a clairement une</p>
--	--	---	---	--	--

<p>qu'elle doit préparer tout ça... j'y mets une... mais... c'est bien mais il faut toujours être aux arrières... Pareil pour son hygiène dentaire, il faut quelqu'un un fois par jour qui l'aide à y aller bien à fond. Il faut avoir le regard bienveillant sur ce qu'elle fait pour que les choses soient menées à bien. C'est vraiment de la vérification plus qu'autre chose »</p>	<p>sorte d'infantilisation de A. de la part de ses parents et elle aime bien ça, et ça ne lui fait pas de mal... Après elle va également en week-end et en vacances pour se reposer, donc c'est aussi bien... elle a le petit déjeuné au lit haha... si on fait les choses à sa place... mais elle fait beaucoup d'activités avec eux, ce n'est pas comme si elle ne faisait rien. Je ne pense pas qu'il y ait une baisse d'autonomie à ses retours de week-end ou vacances. »</p>
<p>« Je pense que c'est bien, après on a des exigences peut être plus pointues pour certaines choses notamment au niveau des médicaments, je pense que des fois, les consignes sont données ou ne sont pas données, la communication n'est pas forcément hyper efficace. Le relai ne se fait plus, mais ce n'est pas forcément systématique... Il n'y a qu'un assistant qui fait puis les autres ne sont pas au courant. On peut attendre une amélioration quand même... J'encourage A. à le dire, et elle le fait volontiers. »</p>	<p>« On a une communication facile après on n'en a jamais discuté, moi j'ai juste eu des échos »</p>
<p>« Je pense que nous on est sensibles à ce que l'institution garde ses fondamentaux avec les exigences administratives auxquelles ils sont soumis, dans le sens que la personne handicapée reste au cœur de la préoccupation et ce n'est pas les horaires des assistantes qui doivent... et là on a veillé à ce que soit le bien de la personne handicapée qui soit privilégié. »</p>	<p>« Comme pour le projet cuisine, je lui ai proposé de faire un repas à ses parents, mais ils feront avec elle, je ne pense pas qu'ils lui donneront des ingrédients en lui disant « vas-y prépares nous quelque chose, on te laisse faire ». »</p> <p>« Mais c'est ok que ça soit différent en famille et de toute façon c'est différent en famille et en institution. Je pense qu'ils font pas mal d'activités avec elle et puis qu'elle rencontre aussi plein de gens différents dans son réseau familial. Du coup elle peut interagir de manière différente avec plein de gens et je trouve que ça stimule bien la personne et puis ils savent bien là où elle peut et là où elle ne peut pas des fois ils la laissent hein faire... »</p>

<p>« Je n'ai pas trouvé satisfaisant comme prise en compte d'un soin, elle ne savait même pas ce que c'est puisqu'elle n'a pas su me dire. (...) il y a tout un contexte physique chez A. qu'on ne prend pas à la légère comme ça, elle aurait dû nous en parler. Ce n'est pas juste, sur ce coup il ne fallait pas juste demander l'avis d'A., n'importe qui aurait répondu oui à des massages. On a été mis de côté... C'était un loisir de luxe, superflu... on a dû dire stop et on a ce droit. »</p>	<p>« Bah non... Bon après, je ne peux pas dire je ne l'ai jamais vue là-bas, si je l'observais chez elle je pourrais dire, mais je pense qu'il y a une différence et que c'est normal quoi... moi je me comporte différemment lorsque je suis au travail ou avec mes amis... »</p>
<p>« On ne sait pas toujours comment sont les manières de procéder (...) »</p>	<p>« (...) mais c'est sûr qu'elle a une relation différente avec ses parents qu'avec nous (...) »</p>
<p>« Il faut qu'on cible ce qui est à garder et ne pas en rajouter des superflues. Ce qu'elle fait elle le fait bien, on ne va pas en rajouter mais plutôt optimiser ce qu'elle apprend déjà. J'ai l'impression qu'ils manquent de temps pour les choses importantes comme par exemple les mouvements qu'elle doit faire pour sa psychomotricité mais ils lui rajoutent des activités superflues... Il faut qu'on arrive à mieux se comprendre, plus de communications... Attention à l'organisation autour d'A.... À revoir avec l'institution... Attention à l'hyperstimulation. Mais attention hein on est très contents qu'elle soit à la Tulipe, c'est une super institution !</p>	<p>« Les parents s'adaptent pour qu'elle soit le mieux et par rapport à ce qu'elle demande, ils l'écoutent bien. »</p> <p>« J'ai assez souvent sa maman au téléphone vu que c'est elle qui gère son suivi médical et je les vois toutes les deux semaines quand ils viennent la chercher, c'est souvent moi qui fait les soirées à ce moment-là, donc on peut discuter. On est partenaires. Il y a un joli suivi. »</p>

9.3 Thèmes et sous-thèmes citations entretien pour O.

Maman O.	Julie
<p>Définition</p> <p>« Pour moi c'est qu'elle puisse faire plus de choses, parce qu'ici moi, je trouve qu'elle ne fait rien »</p>	<p>Définition :</p> <p>« C'est de faire par soi-même, faire seul (...) »</p> <p>« (...) la présence à côté de quelqu'un qui est dans une situation de binôme ou l'éducateur fait cela leur permet d'être participatif »</p> <p>« (...) s'exprimer pour donner des choix « oui, non, je veux, je ne veux pas » à plusieurs niveaux. »</p>
	<p>Critères</p> <p>« (...) pas être toujours dans l'activisme »</p> <p>« (...) je m'adapte à leur état, leurs capacités, et aussi leur fatigabilité et puis j'essaye aussi d'adapter afin qu'ils trouvent du plaisir dans ce qu'ils font, dès qu'ils sont dans quelque choses où ils ont de l'intérêt, on est gagnant-gagnant »</p> <p>« (...) mais ce n'est pas l'autonomie par-dessus tout. Mais chaque action avec des jeunes adultes que j'ai, par exemple on a mis en place des activités qui ou ils vont faire la vaisselle ou on va vraiment valoriser le rôle social aussi dans le cadre de l'atelier et du coup on vise l'autonomie tout le temps, mais voilà c'est adapté, l'autonomie</p>

	<p>est un support, pour pouvoir valoriser, pour pouvoir solliciter et intéresser. »</p>
	<p>Prescriptions</p> <p>« (...) il y a des concepts qui sont posés par rapport au PPH maintenant qui vient assez actuel au niveau des valeurs institutionnelles et du coup l'objectif de l'autonomie c'est vraiment dans les premières choses qu'on a. »</p> <p>« C'est vraiment quelque chose qui est important au niveau de la direction de permettre le plus d'autonomie possible, en sécurité, avec d'autres normes, évidemment mais en tout cas c'est un objectif important ici. »</p> <p>« (...) c'est justement un respect de l'individu, de son âge (...) on est tout le temps dans l'adaptabilité, tout ce qu'on peut, toujours en respectant les critères de sécurité. La sécurité ne va jamais passer avant l'autonomie. »</p> <p>« J'adapte vraiment selon les difficultés, qui peuvent être autant au niveau du comportement que des facultés cognitives. Adapter en fonction de leur âge, car on ne peut pas avoir les mêmes exigences face à quelqu'un de plus jeune, de plus âgé, ou par exemple on a une personne qui a beaucoup de fatigabilité on prend en compte le fait qu'il faut qu'elle dorme, qu'elle se repos, pas être toujours dans l'activisme. »</p>

	<p>« (...) toujours dans le respect de leur état aussi interne »</p> <p>« L'autonomie qui va être demandée va toujours être adaptée à permettre de continuer à travailler avec eux, permettre d'être en relation. Ce n'est pas un cadre en disant tiens tu dois être autonome alors débrouilles toi »</p> <p>« Alors au niveau institutionnel, sur tout chez nous, c'est la référente famille, qui est psychologue qui vient avec la famille nous on en a aussi (contact) mais c'est bien plus épisodique par exemple lors des fêtes, comme à Noël ou des réunions de famille ou on a de temps en temps des téléphones mais ça ne passe pas forcément par nous (éducateurs). Ça arrive parfois »</p> <p>« Non, pas dans le cadre de la Fontaine. Je dois amener mon souci à la responsable du partenariat avec la famille qui elle après peut m'entendre lors d'une réunion. Il y a des choses que l'on va discuter en colloque, que je vais soulever de toute façon et puis ça va être transmis mais pas directement par moi. Il y a une marche à suivre, une procédure, et ça prend quelques temps à se débloquer. Pour des choses simples, ou la personne n'est pas en danger ça se passe comme ça, sinon c'est différent. »</p> <p>« Il y a une marche à suivre, une procédure, et ça prend quelques temps à se débloquer. Pour des choses simples, ou la personne n'est pas en</p>
--	---

	<p>danger ça se passe comme ça, sinon c'est différent. »</p> <p>« Pas de rapport direct avec la famille, on ne doit pas. »</p> <p>« Mais on va toujours leur demander l'autorisation de faire telle ou telle chose. C'est leur avis qui prime sur le nôtre. »</p>
	<p>Objectif</p> <p>« Non, mais après, ce qui peut varier c'est selon leur état interne, ils peuvent être très angoissés donc il y a des jours où l'on va être très soft dans les demandes et puis on va vraiment adapter parce que l'objectif c'est que la journée se passe bien. »</p> <p>« (...) puis j'essaye aussi d'adapter afin qu'ils trouvent du plaisir dans ce qu'ils font, dès qu'ils sont dans quelque choses ou ils ont de l'intérêt, on est gagnant-gagnant. Donc en fonction de ces choses-là, je dois veiller à leur apporter des choses qui sont intéressantes. »</p> <p>« Par exemple nous on vise vraiment, on appui vraiment sur le fait que c'est une jeune adulte qui a 27 ans, mais chez elle, elle a un couvre lit de petite fille avec des peluches partout, ou des choses qui sont en rapport avec Disney. Il est clair</p>

	que nous n'avons pas la même vision, on est consciens de ça mais on essaye »
Accompagnement	<p>« Mais elle ne veut pas, c'est ça le problème. Quand on en parle, elle ne veut pas. »</p> <p>« (...) là je sais que c'est elle qui est feignante. Parce que je pense qu'elle y arrive. Parce qu'elle a du mal à se baisser mais elle y arrive quand même. »</p> <p>« (...) elle gueule, elle ne veut pas. Et je répète « tu t'essuie, tu te prépares et quand maman elle arrive, je te donne le pyjama » mais des fois elle ne veut pas. Mais si je la laisse seule elle fait. Elle gueule, mais elle fait elle-même. »</p> <p>« (...) elle crie, elle crie et les gens ils regardent... Je n'en fais pas trop de cas mais là-bas les gens, les portugais ils sont un peu, enfin ils regardent comme ça et ils pensent qu'on lui fait du mal... ou je ne sais pas mais elle crie vraiment fort. (...) Elle fait vraiment son cirque. »</p> <p>« J'ai aucune liberté car dès que je tente quelque chose elle crie et moi des fois ça me dérange aussi que les gens ils regardent. Ils se demandent pourquoi elle crie ou je ne sais pas... Ya des gens qui viennent nous prendre la tête. Ils croyaient qu'on lui faisait du mal. Avec O. quand elle dit non c'est non. Mais des fois,</p> <p>Accompagnement :</p> <p>« (...) souvent pour qu'on fasse à leur place donc là je ne sais pas si c'est de l'autonomie mais je vais viser à avoir une exigence en leur disant qu'ils ont des capacités. Je vais vraiment toujours être dans la valorisation des capacités qu'ils ont. »</p> <p>« (...) ce qui peut varier c'est selon leur état interne, ils peuvent être très angoissés donc il y a des jours où l'on va être très soft dans les demandes et puis on va vraiment adapter parce que l'objectif c'est que la journée se passe bien. Il y a des jours quand les choses sont bien, ou la personne va bien, on sent qu'elle n'a pas des angoisses trop apparentes bah là je vais être plus exigeante sur peut-être le respect de la journée de travail, vu que je suis dans le cadre d'un atelier avec des heures de travail, on est assez clairs sur nos horaires avec « du travail, une pause, du travail » et après des trajets. Donc je veux pouvoir être plus exigeante moins exigeante sur le travail qu'ils fournissent, le travail adapté. »</p> <p>« Des fois simplement au niveau de l'accompagnement, il nous arrive de ne pas être assez et puis que je ne peux pas toujours être juste en relation avec une personne, je m'occupe d'un groupe (...). Mais même, j'essaye-moi dans mes heures de travail de me dire « tiens, je fais tant d'heures avec quelqu'un, afin d'avoir une</p>

<p>j'arrive à lui faire changer d'avis en lui promettant de lui acheter quelque chose. La des fois ça marche mais pas toujours. »</p> <p>« Mais avec moi c'est la galère. »</p> <p>« Je pense qu'elle veut qu'on l'aide (...) Je pense que des fois elle préfère qu'on fasse pour elle. »</p> <p>« Moi je fais de mon côté ce que je peux, parce que plus je ne peux pas (...) »</p>	<p>relation privilégiée pour pouvoir viser certaines choses », mais ce n'est pas l'autonomie par-dessus tout. »</p> <p>« Son autonomie dépend de la personne qu'elle a en face. Pour cette personne il est très difficile de déterminer son autonomie. On ne sait pas toujours s'il on est bienveillants ou malveillants, si on pousse trop loin les exigences par rapport à son autonomie. »</p>
<p>Maison VS institution</p> <p>« La prise en charge me convient. Mais des fois quand elle me fait des crises je lui dis que je vais la laisser là-bas pour le week-end, comme ça pour voir ce qu'elle fait, mais elle dit « non non non ». Parce que des fois je dis « mama elle va te mettre au centre le week-end, tu vas voir comment » parce qu'elle ne veut jamais rien faire. Je ne sais pas si ça serait bien aussi, de temps en temps, pour voir. Mais elle ne veut pas, c'est ça le problème. Quand on en parle, elle ne veut pas. »</p> <p>« Ou alors elle a l'habitude qu'au centre ils soient un peu plus stricts alors avec moi elle ne fait rien. »</p> <p>« Par contre je pense qu'elle pourrait parce qu'au centre, ils écrivent sur l'agenda, qu'elle a fait la cuisine, qu'elle a épluché les carottes... »</p>	<p>Institution VS maison :</p> <p>« . Mais maintenant avec le temps et les années, on sait un peu plus comment des fois ça se déroule à la maison mais nous on trouve que la famille elle reste très secrète sur ce qu'il se passe quand on a des informations c'est pas toujours facile, nous on donne beaucoup d'informations on a un carnet de communication où l'on va expliquer des choses, on a aussi par rapport au bilan qu'on fait tous les deux ans pour les adultes, ils ont un retour lors des réunions de famille sur ce que l'on fait sur les objectifs qu'on a avec leurs enfants qui sont de jeunes adultes mais ils ont l'autorité parentale. On a rarement contact, typiquement pour O. on a quasiment aucun retour. On a mis en place un IPad avec toute une recherche de financement, puisqu'ils sont adultes, on a donné des modes d'emploi à la famille, pour faire des photos, pour faire des choses, et on a que peu de retours. Alors on a une ou deux photos</p>

<p>Mais ici rien, jamais. C'est hors de question pour elle. »</p>	<p>maintenant, on a vu sa chambre des choses comme ça. »</p>
<p>« Ils m'expliquent un peu, tous les soirs je regarde son IPad, c'est vrai qu'ils font beaucoup de choses. Je trouve que c'est bien qu'elle y aille parce qu'elle fait pas mal de choses, parce que s'il elle reste ici elle ne ferait rien (...) »</p>	<p>« Les parents sont au courant de ce que l'on vise mais on n'a pas beaucoup de retours. On sait aussi qu'au niveau de la considération qu'on a un problème, typiquement pour O. au niveau de ses souliers, selon lesquels elle porte ça peut poser problème dans l'autonomie qu'on peut viser au niveau de la marche qui va aussi physiquement lui permettre de garder l'équilibre. L'autonomie visée, elle a vraiment un sens et ça arrive fréquemment qu'elle ait des souliers pas adaptés. Ça c'est mon point de vue aujourd'hui. Je me dis des fois qu'ils n'ont pas le sens, pas la réalité de voir qu'elle marche autant que ce qu'elle marche ici et qu'elle a besoin de pouvoir être stable, elle doit pouvoir se sentir en sécurité pour pouvoir avancer sur un chemin qu'on choisit mais je pense qu'il y a un sacré décalage dans la vision. »</p>
<p>« Ah non ça je ne pense pas. Je pense qu'ils sont plus stricts, plus sévères. Ça serait facile aussi pour elle sinon. Parce qu'elle, elle est coquine. Elle sait y faire. Je pense qu'ils sont dans le juste dans leur accompagnement, enfin je ne sais pas. Je ne sais pas si elle tombe, mais elle tombe facilement hein, elle a les jambes toutes pleines de bleus. Mais même avec moi, elle a de la peine à marcher. Alors de fois je me pose la question, est-ce qu'elle marche avec eux ? Mais avec moi c'est la galère. »</p>	<p>« Non. Je pense qu'ils n'ont pas la même vision que nous de l'âge de leurs enfants, nous on essaye des respecter leur âge et de les amener vers cet âge mais la majorité de ces parents ont un regard d'enfant et peut-être toute leur vie car ils ont des comportements qui n'ont pas évolués. Ils ont de la peine à voir que leur enfant grandit malgré le handicap et les incapacités et la responsabilité qu'ils ont auprès d'eux.</p>
<p>« Il ne faut pas lui enlever ses poupées. Dans sa tête c'est très clair, elle aime les choses enfantines. Ça vient vraiment d'elle. Moi je m'en fiche un peu, parce que dans sa tête elle ne joue pas avec quelque chose d'autre, elle aime bien regarder les dessins animés, elle n'aime pas regarder des films comme nous. C'est son choix c'est ce qu'elle aime. »</p>	<p>Mais à force de répéter que c'est une jeune femme, on s'aperçoit qu'elle porte des bijoux plus adaptés, par exemple. On encourage O. dès qu'elle porte des affaires adaptées à son âge,</p>

	<p>quand elle n'a pas un sac « la reine des neiges ». Est-ce que du coup elle rapporte cette valorisation à sa maman ? »</p> <p>« Je suis certaine qu'il y a une grosse différence. Simplement par rapport au retour de la maman sur des comportements qu'elle peut avoir, nous elle fonctionne vraiment, elle se déplace. Par exemple avec sa maman elle ne se déplace quasiment jamais donc typiquement la problématique des souliers, elle ne peut pas voir si les souliers fonctionnent ou pas. »</p> <p>« C'est une réalité, c'est qu'on n'a pas le lien émotionnel qu'ils ont, on n'est pas dans les mêmes conditions, voilà. Et puis nous on est plusieurs, on se passe le relai, disons qu'on est des professionnels et qu'ils sont les parents. Nous c'est notre travail, eux c'est leur vie. »</p> <p>« (...) c'est quand même quelque chose qui revient assez fort avec les jeunes adultes, de la différence de visions qu'on a, du stade de leur évolution. »</p> <p>« Oui, y a beaucoup de doutes sur nos compétences et tout est remis en cause tout le temps. »</p>
Communication	<p>Communication :</p> <p>« Ils m'expliquent un peu, tous les soirs je regarde son IPad, c'est vrai qu'ils font beaucoup de choses. »</p> <p>« Oui, maintenant on voit avec les dernières réunions de famille, il y a une prise de conscience comme ça, bah là, la maman (de O.) essaye</p>

<p>« Non je ne sais pas. On n'a pas beaucoup de contact. Bon des fois, ils écrivent sur l'IPad, qu'elle n'a pas été facile la journée, qu'elle a refusé d'aller manger. Ou encore refuser de marcher. Mais concrètement je ne sais pas. Je pense que si quelque chose se passe mal je peux appeler. Mais à chaque fois ils disent que ça se passe bien. Même si je pense qu'il y a des jours ou ce n'est pas facile, comme ici. Des fois, elle ne veut pas elle ne veut pas. »</p>	<p>quand même de faire des choses par rapport à cet IPad. Ils se mettent gentiment dans le processus. Mais après si elle est consciente ou pas c'est quelque chose, je n'ai jamais eu cette discussion-là, je ne vais pas la voir, si je la vois je vais simplement parler de comment elle travaille bien ou des choses comme ça. C'est un peu à sens unique, mais ça c'est ma relation par rapport à mon poste. Je pense que la référente famille elle est dans d'autres dimensions. »</p>
<p>« Je ne sais pas. J'ai rarement contact avec la référente famille. Avant on y allait plus souvent mais maintenant moins souvent. Là je ne me rappelle même pas la dernière fois que j'y suis allée. C'est plutôt eux qui donnent les rendez-vous. Ça ne m'est jamais arrivé de les appeler. Mais Olga est quelqu'un de très coquine. Elle comprend tout. »</p>	<p>« (...) des réunions de famille, des synthèses, des bilans qui vont faire que c'est dans ces moments-là qu'il y a échange. Le bilan il a vraiment cet intérêt-là, c'est de regrouper, de poser des objectifs pour deux ans qui vont être évolutifs, en fonction de la personne et des problématiques qu'elle rencontre. Alors oui on a un retour, et aux réunions de famille on est là quoi. Mais on laisse souvent la parole à la référente famille qui est psychologue. »</p>
<p>« Moi je ne sais pas ce qu'ils font de leur côté, ils me disent qu'elle marche mais je n'ai jamais pu voir. »</p>	<p>« Oui ben, on explique ce qu'on fait mais nous n'avons pas forcément de retours de la part de parents.</p> <p>Mais on va toujours leur demander l'autorisation de faire telle ou telle chose. C'est leur avis qui prime sur le nôtre (...) »</p>

10. Sources bibliographiques

- admin.ch. Loi sur l'égalité de personnes handicapées (LHand). Récupéré à <http://urlz.fr/601y> visité le 07.02.17
- admin.ch. Droits de personnes handicapées : rapport initial de la Suisse à l'ONU. Récupéré à <http://urlz.fr/601w>. Visité le 07.02.17
- N. Garcin, (2003). « Les définitions et les systèmes de classification », p. 9-21 in M. J. Tassé &D. Morin, *La déficience Intellectuelle*, Gaëtan Morin Editeur, Québec
- C. Rossignol, (2012). « La notion de handicap : Métaphore politique et point de ralliement de corporatiste » in *interactions*, Vol. 2, p.1-13
- P. Chavaroche, (2017). *Dictionnaire critique de l'accompagnement médico-social*. Toulouse : Editions érès.
- P. Chavaroche, (2002). *L'accompagnement des adultes gravement handicapés mentaux*. Toulouse : Editions érès.
- P. Chavaroche, (2014). *Le projet individuel*. Toulouse : Editions érès.
- H-J. Stiker, J. Puig, O. H, (2014). *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Paris : Dunod.
- Minet, A. (2017). *Une construction de la parentalité d'un enfant handicapé par un engagement militant*. Paris : L'Harmattan
- B. Quentin, (2013). *La philosophie face au handicap*. Toulouse : Editions érès.
- N. Batis, (2014). *Ethique et handicap*. [PDF]. Repéré à <http://urlz.fr/601q>
- G. Haab, (2014). Favoriser l'accès des personnes en situation de handicap au premier marché de l'emploi : quelles pratiques professionnelles dans les institutions spécialisées ? (Travail de Bachelor). HES-SO, Sierre.
- F. Gzil, (2013). Autonomie fonctionnelle, morale et sociale : comment articuler, en théorie et en pratique, les trois dimensions de l'autonomie ? Santé mentale, société, cognition. Université de Paris.
- D. Harms, (1979). Rapport Belmont. *Principes éthiques et lignes de conduite pour la protection des sujets humains de la recherche*. [PDF]. Récupéré à <http://urlz.fr/601t>

- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Cote J., Saint Michel G., (1998). Classification québécoise : processus de production du handicap., CQCIDIH, Lac St.-Charles.
- L. Albrecht Gary, J.-F. Ravaud, H.-J. Sticker, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », in *Sciences sociales et santé*, Volume 19, n°4, 2001, p. 43-73
- P. Fougeyrollas & L. Noreau, « L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap » L'exemple des personnes ayant une lésion médullaire, pg. 47-69, in J. Borioli & R. Laub, *Handicap : de la différence à la singularité - enjeux au quotidien*, Genève : Médecine et Hygiène, 2007
- L. Lynda & G. Séraphin, « Le handicap psychique : un concept ? » Une enquête auprès de la population majeure protégée, *Ethnologie française*, 2009/3 Vol. 39, p. 453-462
- M. Ossorgine, « Mettre le handicap en situation » Pour une approche « situationniste » du handicap, *VST-Vie sociale et traitements*, 2011/3 no 111, p. 26-33
- L. Rochat, « Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap », in Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH, 18 mars 2008
- P. Fustier, *Le lien d'accompagnement, entre don et contrat salarial*, Paris, Dunod, 2000.
- Gardou, C. (2015). Parents d'enfant handicapé. Toulouse, France : ERES. Doi :10. Cherix, M. (2005). Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? *InfoKara*, vol. 20, (4), 121-128. Doi :10.3917/inka.054.0121. 3917/eres.gardo.2015.01.
- Frohlich A. La stimulation basale, Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, Lucerne, 1993.
- Amossé, V. (2002). Pour soutenir les parents d'enfant handicapé : Le groupe de parole ou le miroir renarcissant. *Dialogue*, n° 157, (3), 99-106. Doi :10.3917/dia.157.0099.
- Travail de bachelor réalisé en 2014 par Mme Loraine Matthey dans le cadre de sa formation à la HETS&Sa-EESP : « L'autonomie : qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ? Représentations de trois apprenants du Service de Formation à la vie autonome de Pro Infirmis à propos de leur autonomie ».
- Matthey, L. (2014).
- Bariloli, J. et Laub, R. (2007). *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien*. Médecine et Hygiène : Chêne-Bourg

- Haelewyck, M-C et Nader-Grosbois, N. (2004) L'autodétermination : *porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?* Revue francophone de la déficience intellectuelle. Volume 15. Numéro 2. P. 173-186.
- Maret, J-P. (2009). *Dans quelles mesures un organisme socio-éducatif peut-il appliquer les principes de l'autodétermination dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique ?* Sierre : Non publié.
- Jouffray, C. (2009). « Développement du pouvoir d'agir et renouvellement des pratiques des intervenants sociaux : le point de vue d'une formatrice ». *Le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités : croisements des points de vue et des pratiques.* Passerelles Vol 1. N°1.
- Luckasson, R. et al. (1994). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien.* 9^{ème} édition. Edisem Inc. Association Américaine sur le retard mental.
- Deci, E. & Ryan, R., (2008). « Favoriser la motivation optimale et la santé mentale dans les divers milieux de vie ». *Researchgate.* URL : <https://lc.cx/ms5i>
- Carboneau, N., Paquet, Y. & Vallerand, J., (2016). La théorie de l'autodétermination (Aspects théoriques et appliqués) Paris. De Boeck Supérieur. Coll. Ouvertures Psychologiques.
- Laguardia, G-J. & Ryan, M-R., (2000). « Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : théorie de l'autodétermination et application ». *Self-Determination Theory.* URL : http://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/2000_LaGuardiaandRyan_Personalgoals-French.pdf
- Stéphane RULLAC, « Autonomie », in Stéphane RULLAC, Laurent OTT (dir.) *Dictionnaire pratique du travail social*, Paris, Dunod, 2010, p. 3.