

**Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social
Rue Jean Prouvé 10
1762 Givisiez**

**AUTODÉTERMINATION ET DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE ; ENJEUX ET PISTES
D'ACTIONS POUR LES ÉDUCATEURS**

**ILLUSTRATION PAR LES PRATIQUES AUTOUR DE
L'ALIMENTATION**

**TRAVAIL DE BACHELOR
Présenté par
Charlotte Bollier et Christelle Bourquenoud, EE 07**

**En vue de l'obtention du Bachelor of Arts HES-SO
en Travail Social**

Givisiez, Janvier 2012

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
AVANT-PROPOS	4
PROLOGUE	5
INTRODUCTION	6
PARTIE THEORIQUE	8
1. L'AUTODETERMINATION	8
1.1. CLARIFICATION DES TERMES "AUTONOMIE" ET "INDEPENDANCE"	8
1.2. APPARITION DU CONCEPT D'AUTODETERMINATION.....	9
1.2.1. L'AUTODÉTERMINATION; UN DROIT ?	10
1.3. L'AUTODETERMINATION SELON WEHMEYER	11
1.3.1. PRÉSENTATION DU MODÈLE	11
2. LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE	16
2.1. DEFINITION DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE	16
2.2. INFLUENCE DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE SUR L'AUTODETERMINATION	17
2.3. LE MODELE " PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP"	18
3. LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	21
3.1. L'ENVIRONNEMENT	21
3.1.1. CONTEXTE SOCIAL	22
3.1.2. CONTEXTE INSTITUTIONNEL	23
3.1.3. LE GROUPE DE VIE	24
3.1.4. RÉSEAU.....	24
3.2. L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF	24
4. L'ALIMENTATION	27
4.1. LA PLACE DE L'ALIMENTATION.....	27
4.2. DIMENSIONS DE L'ALIMENTATION	29
5. APPROFONDISSEMENT DE LA THEORIE DU PPH	31
5.1. INFLUENCE DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LE PROCESSUS D'AUTODETERMINATION.....	31
5.1.1. OPÉRATIONNALISATION DANS LE MODÈLE PPH.....	31
5.2. INFLUENCE DE L'ENVIRONNEMENT SUR LE PROCESSUS D'AUTODETERMINATION	35
5.2.1. OPÉRATIONNALISATION DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX DANS LE MODÈLE PPH	35
5.3. SYNTHÈSE DE L'APPROFONDISSEMENT DU MODELE PPH.....	38
PROBLEMATIQUE	39
PARTIE EMPIRIQUE	42
6. METHODOLOGIE DE RECHERCHE	42
6.1. LES METHODES ET TECHNIQUES DE RECOLTES DE DONNEES.....	42
6.1.1. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES.....	42
6.1.2. PRISE EN COMPTE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DANS LA RÉCOLTE DE DONNEES	43
6.2. LES INSTITUTIONS CHOISIES.....	43
6.3. LES BENEFICIAIRES DE LA RECHERCHE	44
6.4. LES PERSONNES INTERROGEES.....	44
6.4.1. LES ÉDUCATEURS INTERROGÉS	44
6.4.2. LES BÉNÉFICIAIRES INTERROGÉS	45
6.5. LES CONDITIONS TEMPORELLES ET SPATIALES DE RECOLTE DES DONNEES.....	45
6.5.1. CONDITIONS POUR LES ENTRETIENS AVEC LES BENEFICIAIRES	45
6.6. LA GRILLE D'ENTRETIEN	45
6.6.1. GRILLE D'ENTRETIEN DES BENEFICIAIRES	47
6.7. LES QUESTIONS ETHIQUES.....	47

6.7.1.	QUESTIONS ETHIQUES POUR LES ENTRETIENS AVEC LES BENEFICIAIRES	47
6.8.	LES LIMITES ET AVANTAGES DES METHODES UTILISEES.....	47
6.8.1.	BIAIS DES PARTICIPANTS LORS DES ENTRETIENS AVEC LES EDUCATEURS	47
6.8.2.	BIAIS DES PARTICIPANTS LORS DES ENTRETIENS AVEC LES BENEFICIAIRES	48
6.8.3.	BIAIS DES CHERCHEURS	48
6.8.4.	BIAIS DE LA RECHERCHE.....	49
6.9.	LES METHODES ET TECHNIQUES D'ANALYSE DE DONNEES DEPLOYEES	49
7.	PRESENTATION DES RESULTATS	51
7.1.	ORGANISATION DES REPAS	51
7.1.1.	L'HORAIRE DES REPAS.....	51
7.1.2.	LE LIEU DES REPAS	53
7.1.3.	MANGER EN DEHORS DU LIEU COMMUN	53
7.1.4.	LA PLACE A TABLE	55
7.1.5.	INVITER QUELQU'UN A MANGER.....	55
7.2.	CHOIX DES ALIMENTS LORS DES REPAS.....	56
7.2.1.	CHOIX DES ALIMENTS AU DEJEUNER.....	56
7.2.2.	CHOIX DU MENU A MIDI ET LE SOIR.....	57
7.2.3.	RUPTURE DU QUOTIDIEN DANS LES REPAS.....	59
7.2.4.	LE SERVICE DURANT LES REPAS.....	60
7.2.5.	BOISSONS DURANT LES REPAS.....	62
7.3.	ACCES A L'ALIMENTATION EN DEHORS DES REPAS	63
7.3.1.	LES EN-CAS DANS LE GROUPE.....	63
7.3.2.	LES EN-CAS EN DEHORS DU GROUPE.....	64
7.3.3.	BOISSONS EN DEHORS DES REPAS	65
7.3.4.	LES RESERVES PERSONNELLES	65
7.4.	ALIMENTATION EN DEHORS DE L'INSTITUTION	66
7.4.1.	BOIRE UN VERRE DEHORS.....	67
7.5.	ETAT DES LIEUX DE L'AUTODETERMINATION AU SUJET DE L'ALIMENTATION	68
7.6.	INTERPRETATION DES RESULTATS	70
7.6.1.	TENSIONS AUTOUR DE L'ALIMENTATION	70
7.6.2.	FACTEURS INFLUENÇANTS.....	71
7.6.3.	SYNTHESE DE LA PRESENTATION DES RESULTATS.....	74
8.	PISTES D' ACTIONS.....	75
8.1.	L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF AUPRES DES BENEFICIAIRES.....	75
8.1.1.	CONNAISSANCE DE LA PERSONNE	76
8.1.2.	LA PRESENCE, L'ATTITUDE DE L'EDUCATEUR.....	76
8.1.3.	LA COMMUNICATION AVEC LE BENEFICIAIRE	77
8.1.4.	LAISSER AGIR.....	79
8.2.	L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF DANS UN CONTEXTE INSTITUTIONNEL	82
8.2.1.	TENIR COMPTE DU CONTEXTE SOCIAL.....	82
8.2.2.	S'APPUYER SUR LES VALEURS INSTITUTIONNELLES	82
8.2.3.	REFLECHIR LE FONCTIONNEMENT DE L'INSTITUTION AUTOUR DE L'ALIMENTATION.....	83
8.2.4.	TRAVAILLER EN ÉQUIPE : FAVORISER LA RÉFLEXION SUR LES VALEURS D'ÉQUIPE.....	85
8.2.5.	TRAVAILLER EN ÉQUIPE : RÉFLÉCHIR AU FONCTIONNEMENT D'ÉQUIPE	86
8.2.6.	TENIR COMPTE DE L'INDIVIDU DANS LE GROUPE DE VIE	88
8.2.7.	TRAVAILLER EN RÉSEAU	89
8.3.	SYNTHESE DES PISTES D' ACTIONS.....	90
8.3.1.	SYNTHESE DE L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF AUPRÈS DES BÉNÉFICIAIRES	90
8.3.2.	SYNTHESE DE L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF DANS UN CONTEXTE INSTITUTIONNEL	91
8.3.3.	SYNTHESE DES PISTES D' ACTIONS.....	92
	CONCLUSION	94
	BIBLIOGRAPHIE	98

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier Florence Galland Laini, notre directrice de travail de Bachelor, pour son accompagnement et son suivi tout au long de ce projet.

Nous remercions également Jean-Louis Korpès, pour le temps qu'il nous a accordé lors d'un entretien, pour le partage de ses connaissances et de son expertise du sujet.

Un merci tout particulier aux éducateurs interrogés, pour leur intérêt dans le partage de leur expérience et le temps qu'ils nous ont consacré, ainsi que les institutions qui ont accepté de nous accueillir.

Nos remerciements vont aussi aux personnes qui ont relu notre travail, nos collègues, amis et familles qui nous ont soutenus durant cette démarche.

AVANT-PROPOS

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteurs.

Dans ce travail, nous utilisons un langage épïcène afin de simplifier la lecture. Cela signifie que la forme masculine est utilisée pour parler du genre féminin et masculin. Nous avons toutefois choisi d'utiliser un langage genré lorsque nous citons des personnes réelles.

PROLOGUE

¹ « Ouais, moi j'aime beaucoup la cuisine et au moins, on est occupé pour un moment et on s'intéresse à comment on fait à manger. Tu vois, moi j'ai fait par exemple, pendant deux ans, des cours de cuisine à Beaulieu, pis pendant deux ans j'ai fait ça et j'ai eu beaucoup de plaisir. »

« Le mieux, c'est nous on fait la cuisine le dimanche. Pas le repas de la cuisine. »

Est-ce que vous avez des moments où vous aimeriez avoir davantage de choix? « Souvent le samedi, on n'a pas beaucoup de monde, dès fois ils sont que 2, il faudrait 5 de plus. Comme ça on peut sortir boire des verres.»

« Moi j'pense c'est bien de faire la cuisine de temps en temps, de s'intéresser à la vie privée et de se dire, on est chez soi et on se fait de temps en temps à manger chez soi, avec disons, un ou deux éducs. »

Et quand vous aimez pas ? « Je demande du pain et du fromage pis un dessert comme ça c'est assez. »

Est-ce que vous pouvez choisir des fois le repas ? « Oui, le dimanche oui, on peut demander. J'ai demandé la pizza aux jambon et fromage.»

« Ouais je fais attention pas manger trop de fromage, y'a l'estomac il est rond.»

« J'essaie d'être régulier quand même, pas être trop, disons, pas toujours être au frigo en train de manger parce que sans ça, on peut plus rentrer dans les pantalons et pis disons que pas seulement ça, pas se sentir mal après. Manger de façon, modérément disons. »

« Avec l'éducateur et le résidant qui va aider, on discute comme ça là entre nous, après le dîner, ce qu'on veut manger le soir. Pis des fois, on dit ya des restes de midi, on dit on va chauffer ça et pis c'est fini et pis y'a des fois on fait autre chose. »

¹ Extraits d'entretiens de bénéficiaires

INTRODUCTION

Dès le début de notre travail de Bachelor, nous nous sommes intéressées à la question de l'autodétermination pour des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Nous avons été interpellées par ce concept lors du cours "autodétermination et handicap"². Notre formation à la HEF-TS nous a amené à nous interroger sur notre pratique et plus particulièrement sur la place laissée à la personne dans les choix concernant sa vie.

Selon la définition de M. Jecker-Parvex, l'autodétermination accorde «la possibilité aux personnes d'être véritablement actrices de leur vie et de faire des choix en ce qui concerne leur vie. [...] L'autodétermination implique le droit de vivre selon ses préférences sans que le handicap ne soit un facteur d'exclusion»³. Dans notre pratique, nous avons été touchées par l'écart observé entre les valeurs portées par l'autodétermination et l'autodétermination observée au quotidien. Dans les domaines du quotidien comme l'hygiène, l'alimentation ou le travail, la phrase "*c'est pour son bien*" apparaît encore souvent lors de nos échanges professionnels. Dès lors, nous nous interrogeons sur les manières de mieux concrétiser dans l'intervention, des intentions qui visent à promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées et à mieux comprendre ce qui limite cette réalisation.

Ce sujet n'est pas nouveau, le concept d'autodétermination a beaucoup d'échos dans le domaine de la déficience intellectuelle depuis quelques années. Dans les années 70, ce concept se développe en lien avec l'évolution des droits des personnes handicapées. Dans le cadre du travail social, le concept d'autodétermination est actuel et nous voyons qu'il reste un défi au quotidien. Dans ce sens, notre travail de recherche devrait permettre de développer les applications pratiques au quotidien et de soutenir le développement des interventions et des connaissances.

Au niveau théorique, ce concept a été développé dans la littérature française et anglaise. Cependant, l'application au quotidien de ce concept est très peu développée. Les moyens permettant de favoriser l'autodétermination, les limites à la réalisation de ce concept sont les éléments que nous allons développer dans notre travail.

L'idée est donc de comprendre les enjeux de l'autodétermination. Durant le processus de recherche, nous avons pu clarifier ce que signifiait le terme enjeu pour nous. Cela comprend les tensions que crée l'écart entre les intentions d'autodétermination et l'autodétermination observée au quotidien et les différents éléments qui influencent l'autodétermination. Nous avons aussi repéré, dans le rôle de l'éducateur, différentes tensions, paradoxes qui font partie de ces enjeux.

Nous avons choisi l'alimentation car c'est un sujet qui nous interpellait dans notre pratique professionnelle. L'alimentation apparaît comme une situation concrète et quotidienne où les pratiques visant à faciliter ou freiner l'autodétermination peuvent être observées et décrites par les éducateurs.

Nous situons notre recherche dans un cadre institutionnel, plus précisément dans des groupes de vie. Dans les institutions romandes, les lieux de vie sont souvent organisés sous forme de groupe de vie, où résident six à dix personnes. Nous avons choisi ce contexte car c'est celui que nous côtoyons dans

² Formation : Korpès J.-L., et Masse M., *Autodétermination et handicap*, module E9, développement cognitif et social, Givisiez ; HEF-TS, 07.05.2009

³ Jecker - Parvex M., *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*, Bienne : SZH/CSPS Edition, 2007, p.40

notre pratique professionnelle et que c'est un contexte de vie que l'on retrouve souvent pour des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ainsi, notre question de départ, qui est restée la question de recherche tout au long du processus, est ;

Quels sont les enjeux, perçus par les éducateurs, de l'autodétermination au sujet de l'alimentation au sein d'un groupe de vie de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ?

Dans cette question, nous nous intéressons au point de vue des éducateurs car nous pensons qu'ils ont un rôle central dans le processus d'autodétermination. Dans un contexte institutionnel, l'éducateur est en contact direct et quotidien avec les personnes présentant une déficience intellectuelle et c'est dans ce rôle que nous nous trouvons et que nous pouvons avoir un impact.

Nous avons choisi d'interroger quelques bénéficiaires car il nous semble intéressant de leur donner la parole. Lorsque l'on parle d'autodétermination, les bénéficiaires sont les premiers concernés. Ces entretiens nous permettent d'illustrer notre recherche sans en faire un axe d'analyse, qui représenterait une recherche différente.

Lors de la partie théorique, nous allons présenter les concepts pertinents à la compréhension du sujet, à savoir l'autodétermination, la déficience intellectuelle, les éléments de l'environnement et l'alimentation. Nous avons choisi deux modèles de référence ; le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer et le modèle de Processus de Production du Handicap. Ces deux modèles s'inscrivent dans une approche biopsychosociale de la question. C'est-à-dire une approche globale à la fois biologique, psychologique et sociale, qui tient compte des éléments liés à l'individu et des éléments liés à l'environnement.

Nous reprendrons les éléments principaux de ce cadre théorique pour élaborer la problématique et les objectifs de recherche. Cette problématique nous permet ensuite de construire la grille d'entretien et de nous donner un cadre pour l'analyse.

Nous présenterons ensuite la méthodologie utilisée pour les entretiens et les résultats des entretiens sur les pratiques autour de l'alimentation. Le choix de faire des entretiens, plutôt que des observations, nous permettait de recueillir un matériel important, de bénéficier de l'expérience des éducateurs et de leur connaissance des bénéficiaires.

Nous présenterons ensuite les résultats des entretiens et nous développerons, avec le modèle PPH comme support et sur la base des éléments de la présentation des résultats, les facteurs qui influencent l'autodétermination. Cela nous permettra d'opérationnaliser les éléments de notre question dans un modèle. Les analyses des entretiens nous permettront par la suite de faire ressortir des pistes d'actions pour l'éducateur.

Nous allons conclure avec une synthèse des éléments qui nous paraissent importants après avoir élaboré ce travail et nous exposerons l'évolution de notre vision de l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'un retour sur les objectifs.

Les conditions du travail de Bachelor nous ont demandé de fixer des limites à notre recherche en choisissant un contexte, un sujet et une méthode de récolte de données notamment. Ces choix limitent notre recherche mais nous ont apporté un cadre et nous ont permis d'approfondir certains éléments de notre recherche.

PARTIE THEORIQUE

Dans cette première partie du cadre théorique, nous allons développer les composants essentiels à la compréhension de notre question de recherche, c'est-à-dire le concept d'autodétermination, les éléments théoriques de la déficience intellectuelle, ceux liés au contexte et la notion d'alimentation. Cette étape nous permet de définir les bases théoriques qui apparaissent dans la question de recherche et qui nous permettra de poser nos objectifs de recherche.

Il nous a semblé pertinent de commencer par présenter le concept d'autodétermination qui est le thème principal de notre recherche. Ce concept permet de construire le fil rouge du cadre théorique. Ceci permet de mieux cerner la complexité du processus et de repérer les enjeux de l'autodétermination.

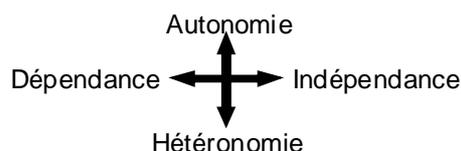
1. L'AUTODETERMINATION

Au quotidien et dans la formation d'éducateur, la notion d'"autodétermination" est devenue très présente. Mais qu'est-ce que cela apporte-t-il pour les personnes présentant une déficience intellectuelle que nous accompagnons. Notre question de recherche porte sur les différents enjeux liés à l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans ce chapitre, il s'agira de clarifier et développer les différents éléments de l'autodétermination qui seront par la suite conducteurs tout au long de notre recherche. Nous débutons par la clarification du cadre dans lequel s'inscrit ce concept, à savoir les différentes notions autour de ce terme, distinguer la signification qui nous intéresse et situer ce concept dans le temps. Nous allons ensuite compléter la définition de l'autodétermination en la développant grâce au modèle fonctionnel de Wehmeyer que nous avons choisi. Cette première définition permet une compréhension du concept. L'autodétermination, telle que définie par Jecker, c'est la possibilité laissée aux personnes d'être réellement **acteurs de leur vie**. L'autodétermination c'est la possibilité de faire des choix, d'exprimer ses préférences, de prendre des initiatives et des décisions concernant sa propre vie, quelles que soient ses propres difficultés intellectuelles et sociales⁴. L'autodétermination relève de l'autonomie personnelle, et comprend le processus qui amène la personne à s'autodéterminer.

1.1. CLARIFICATION DES TERMES "AUTONOMIE" ET "INDÉPENDANCE"

Nous estimons utile de clarifier différentes notions entendues tout au long de notre recherche et lors de nos entretiens. Nous avons constaté que les termes d'indépendance, d'autonomie et d'autodétermination sont souvent confondus dans leur utilisation.

⁴ JECKER - PARVEX M., *op.cit.*, p.40



L'indépendance est la capacité d'effectuer sans aide les activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales, économiques ou sociales. « L'indépendance, c'est la capacité de "faire l'action" ; elle relève du domaine neuro-sensoriel et moteur ». ⁵ Cela signifie "pouvoir" faire l'action. L'inverse de l'indépendance est la dépendance.

L'autonomie est la « capacité d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir pour les assumer. » ⁶ L'autonomie relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif. Cela signifie "vouloir" faire l'action. L'inverse de l'autonomie est l'hétéronomie.

Ces notions sont toujours liées à une situation, ce ne sont pas des états. « On est toujours plus ou moins indépendant, "capable de faire" et plus ou moins autonome, "capable de choisir" en fonction de la situation ». ⁷

Par rapport à notre question de recherche, l'explicitation des différents termes permet de mieux comprendre le terme d'autodétermination car l'autodétermination est liée à l'autonomie, soit le fait de choisir sans forcément être indépendant. Nous allons maintenant développer la notion d'autodétermination et les différents enjeux qui y sont rattachés. La suite de ce chapitre nous permet de développer les notions fondamentales de ce concept.

1.2. APPARITION DU CONCEPT D'AUTODÉTERMINATION

Le concept d'autodétermination est apparu ces dernières décennies et comprend plusieurs significations que nous allons examiner.

A l'origine, le terme "autodétermination" n'est pas lié à la notion de handicap. Comme le présente Lachapelle et Wehmeyer, ce terme a deux significations principales : « La première implique une perspective politique dans laquelle "autodétermination" réfère au droit d'une nation, d'un groupe de personnes à s'autogouverner [...]. La seconde concerne le fait de décider de son destin ou de sa vie sans influences externes indues. » ⁸

La signification qui nous intéresse est la seconde, ce n'est pas l'aspect politique de l'autodétermination qui nous intéresse mais c'est la signification qui est reliée à une personne, un individu. L'autodétermination, dans cette signification, est reliée à l'autonomie "personnelle" et représente le droit et la capacité d'une personne à gouverner sa vie, à avoir du contrôle sur sa vie, son destin. ⁹

⁵ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *CIH : Classification Internationale des Handicaps : déficience, incapacités et désavantages*, Genève : OMS, 1980

⁶ *Ibid.*

⁷ Formation : Korpès J.-L., et Masse M., *Autodétermination et handicap*, module E9, développement cognitif et social, Givisiez ; HEF-TS, 07.05.2009

⁸ LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., « L'autodétermination », in : TASSE M. J., MORIN D., (ss la direction), *La déficience intellectuelle*, Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2003, pp. 203-214, p.205

⁹ *Ibid.*, p.205

1.2.1. L'AUTODÉTERMINATION; UN DROIT ?

Un survol historique nous permet de situer ce concept dans le temps et de faire émerger l'origine de celui-ci.

Le concept d'autodétermination a pris ses racines avec la reconnaissance des droits de la personne dans les années 1970, notamment la reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, « L'assemblée générale de Nations unies a proclamé la "Déclaration des droits des personnes handicapées mentales" le 20 décembre 1971. Cette déclaration se fonde sur la foi dans les droits de l'homme et les libertés fondamentales ; elle est orientée par la "nécessité d'aider les déficients mentaux à développer leurs aptitudes dans les domaines d'activités les plus divers, ainsi qu'à promouvoir, dans toute la mesure du possible, leur intégration à une vie sociale normale" [...] ».¹⁰

Selon Gascon¹¹, professeur en éducation à l'université du Québec, la reconnaissance des "droits des personnes handicapées mentales" constitue le fondement de plusieurs concepts ou approches. Il s'agit d'approches liées à "l'intégration" et la "participation sociale" des personnes présentant une déficience intellectuelle. Parmi les différents concepts développés à la suite de la reconnaissance des "droits des personnes handicapées mentales", l'auteur présente le concept d'autodétermination.

Le premier à utiliser le terme autodétermination dans le domaine de la déficience intellectuelle est Nirje, en 1972. Cité par Lachapelle et Wehmeyer, il écrit ; « une des facettes majeures du principe de normalisation est de créer les conditions par lesquelles une personne handicapée expérimente le respect normal qui est dû à tout être humain. Pour cela les choix, les souhaits, les désirs, et aspirations doivent être pris en considérant autant que possible dans les actions qui la concernent. [...] En cela la route de l'autodétermination est, à la fois, la plus difficile et la plus importante pour une personne handicapée. »¹² La personne présentant une déficience intellectuelle doit être considérée comme "normale" pour Nirje, comme une personne à part entière. Cela est d'une grande importance pour la personne concernée mais rencontre des difficultés du fait de la déficience intellectuelle. Ce sont les éléments que nous allons développer par la suite.

Le concept a ensuite été largement développé, notamment par Wehmeyer (1996). Il existe différents modèles de l'autodétermination, notamment le modèle de Deci et Ryan et le modèle Wehmeyer. C'est le modèle de Wehmeyer que nous allons développer dans la suite du chapitre. Tout d'abord car il nous semble le plus complet et car il donne une vision claire et compréhensible du processus. Il nous permet de mettre en avant les enjeux liés à notre recherche sur l'autodétermination dans une situation concrète du quotidien telle que "l'alimentation".

¹⁰ JECKER - PARVEX M., *op. cit.*, p.84

¹¹ GASCON H., « introduction », in : collectif sous la direction de GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.-J., *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversité, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006, pp 1-7, p.3

¹² Nirje, B., cité in : KORPES, «L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne présentant une déficience intellectuelle ?», *Pages Romandes n°3*, 2005, pp18-19, p.18

1.3. L'AUTODÉTERMINATION SELON WEHMEYER

Wehmeyer (1996) définit l'autodétermination comme l'ensemble des « habilités 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 »¹³.

Si l'on reprend cette définition, nous pouvons distinguer trois éléments principaux:

- **L'ensemble des habilités et attitudes requises chez une personne [...]**

Wehmeyer met en avant les capacités nécessaires à l'autodétermination. Les caractéristiques de l'autodétermination seront développées plus tard dans le chapitre, mais il est important de noter que l'autodétermination requiert des habilités et des attitudes diverses et variées.

- **[...] lui permettant d'agir directement sur sa vie [...]**

Wehmeyer utilise la notion d'agent causal pour développer le fait d'agir sur sa vie. La notion d'agent causal signifie qu'une personne détermine ou cause ce qui lui arrive dans sa vie.¹⁴

- **[...] en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus.**

Pour terminer, Wehmeyer précise que « l'autodétermination ne reflète pas l'absence totale d'influence ou d'interférence mais plutôt le fait de poser des choix et des prendre des décisions sans interférence excessive ou indue.»¹⁵ Le terme "indu" implique volontairement un regard subjectif et contextuel, ceci car le niveau acceptable d'influence par un individu dépend des individus et du milieu.¹⁶ Ce dernier aspect montre bien que l'autodétermination n'est pas liée à l'indépendance de la personne, à sa capacité à "pouvoir faire" l'action mais à son autonomie, sa capacité à "vouloir faire" l'action.

1.3.1. PRÉSENTATION DU MODÈLE

Le modèle de Wehmeyer est un modèle fonctionnel, c'est-à-dire qu'il représente le processus qui mène à un comportement plus ou moins autodéterminé. Les éléments essentiels et les liens entre ces éléments sont représentés dans la figure du modèle de Wehmeyer. Nous allons le détailler en décomposant et en expliquant les différents éléments. Cela permet d'explicitier le processus.

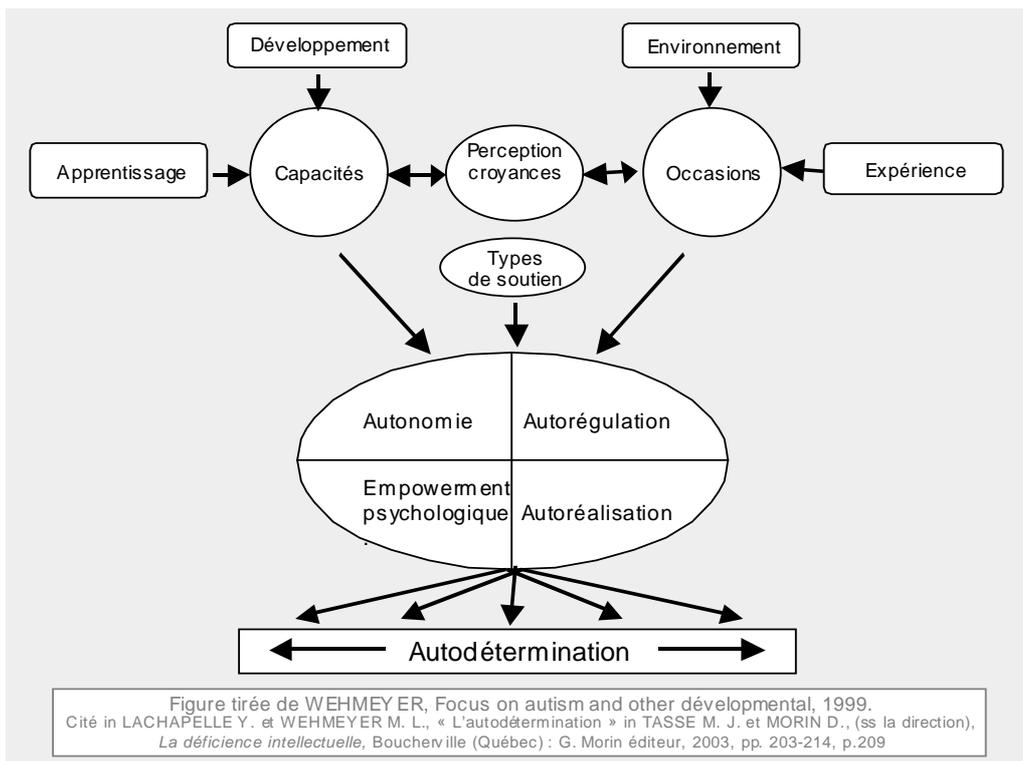
La figure ci-dessous représente le modèle fonctionnel de Wehmeyer.

¹³ LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., *op. cit.*, p.208

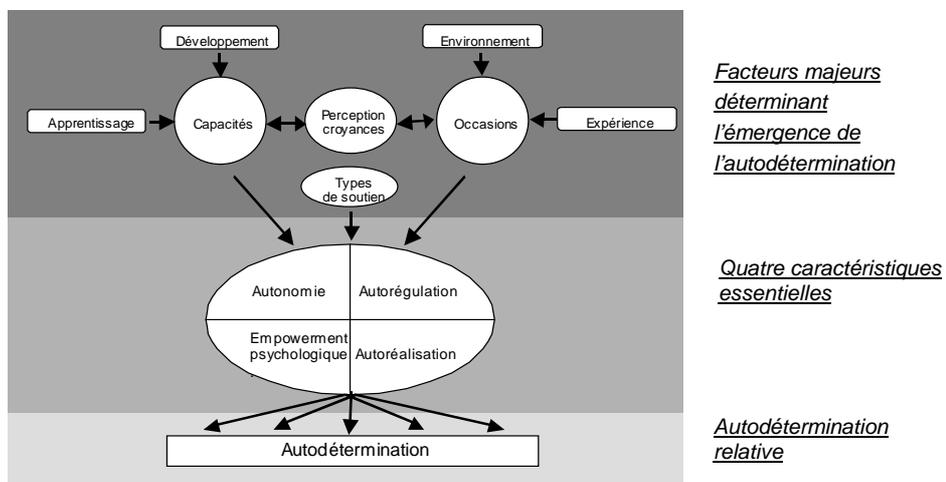
¹⁴ WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y., «Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel», in : GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.-J., *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006, p.70

¹⁵ *Ibid.*, p.70

¹⁶ *Ibid.*, p.70



Afin de présenter de manière claire ce modèle, nous avons décidé de le fractionner en trois parties et de les nommer.



Pour commencer, nous décrivons les facteurs majeurs déterminant l'apparition d'un comportement, représentés en haut de la figure. Nous parlerons ensuite des caractéristiques essentielles qui se situent au milieu de la figure et pour terminer nous développerons le bas de la figure qui est l'aboutissement du processus et montre l'autodétermination relative d'un comportement.

- **Les facteurs majeurs déterminant l'émergence de l'autodétermination**

En haut de la figure, le modèle représente, selon Lachapelle et Wehmeyer¹⁷, les **facteurs majeurs déterminant** l'émergence de l'autodétermination.

Les différents facteurs sont :

- des capacités individuelles, liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel
- des occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie
- des types de soutien offerts aux personnes
- des croyances et perception

Ces facteurs sont déterminants dans le sens qu'ils influencent l'apparition des comportements autodéterminés.

Dans les facteurs déterminants, nous pouvons relever qu'il y a des facteurs personnels, tels que les capacités individuelles, et des facteurs environnementaux, tels que l'environnement et les occasions. Ces éléments seront développés par la suite, afin de mettre en lien l'autodétermination et la situation globale de la personne. Nous mettrons en lien les éléments de l'autodétermination avec le modèle du PPH car ce modèle permet de définir plus précisément ces différents facteurs. Le PPH se compose d'une nomenclature riche dans ce domaine. Cela nous permettra aussi de développer notre recherche.

- **Les quatre caractéristiques essentielles**

Au milieu de la figure, nous avons les **quatre caractéristiques essentielles** qui définissent le comportement autodéterminé. Ces caractéristiques ont été largement développées par Wehmeyer et Lachapelle^{18 et19}, nous allons décrire ces quatre éléments.

- L'autonomie

Sands et Wehmeyer (1996) définissent l'autonomie comportementale comme étant les « habilités d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence »²⁰.

- L'autorégulation

Whitman (1990) définit l'autorégulation comme « un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser ses environnements et ses répertoires de réponses lui permettant de faire face aux environnements afin de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, le faire et évaluer les conséquences à ses actions et réviser ses positions s'il y a lieu »²¹. En d'autres termes, selon Agran (1997), un comportement autorégulé implique des stratégies d'autogestion, à savoir la capacité à se fixer des buts, la résolution de problème, la prise de décision et l'observation²².

¹⁷ LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., *op. cit.*, p.209

¹⁸ *Ibid.*, pp.209-212

¹⁹ WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y., *op. cit.*, pp.69-72

²⁰ SANDS et WEHMEYER cité in : WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y., *op. cit.*, p.71

²¹ WITHMAN cité in : WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y *op. cit.*, p.72

²² WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y *op. cit.*, p.72

- L'empowerment psychologique

La personne agit avec "empowerment psychologique". Cette notion touche à la perception qu'a la personne du contrôle qu'elle a sur sa vie et sur son milieu²³, le lieu de contrôle interne, son efficacité personnelle et sa motivation²⁴.

Zimmerman (1990) définit l'empowerment psychologique comme « le processus d'apprentissage et d'utilisation d'habiletés pour résoudre des problèmes et accroître sa perception de contrôle (perçue ou réelle) »²⁵.

- L'autoréalisation

La personne agit de manière autoréalisée, cela signifie que la personne connaît ses forces et agit en conséquence²⁶, cette notion touche la conscience de soi, la compréhension de soi, la connaissance de soi, de ses forces et de ses limites²⁷. Ce terme représente la tendance d'une personne à accomplir ou à influencer le cours de sa vie dans une perspective globale (Angyal, 1941)²⁸.

« Les termes "caractéristiques essentielles" impliquent que les actions d'un individu doivent refléter, à un certain degré, chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles. »²⁹. Ce sont les critères qui permettent d'évaluer si un comportement est plus ou moins autodéterminé.

- L'autodétermination relative

En bas de la figure, l'**autodétermination** est représentée par une flèche, qui traduit le fait qu'un comportement peut-être plus ou moins autodéterminé. Cette partie de la figure représente donc le degré d'autodétermination de la personne.

Les auteurs, Lachapelle et Wehmeyer, résument ainsi ; « Le degré d'autodétermination atteint est illustré, au bas de la figure, par le continuum "autodétermination relative". L'âge, la présence ou l'absence d'occasions, les capacités individuelles et les événements sont autant de facteurs qui peuvent déterminer le degré auquel chacune des caractéristiques essentielles est présente. Par conséquent, l'autodétermination varie en fonction du temps et des facteurs environnementaux. »³⁰

L'autodétermination relative est représentée dans cette figure comme le résultat du processus d'autodétermination. Aussi, on peut voir qu'elle dépend des facteurs déterminants et qu'elle est liée aux caractéristiques essentielles.

Les éléments du concept d'autodétermination montrent que l'autodétermination implique plusieurs capacités, plusieurs caractéristiques (indiquer ses préférences, connaître ses limites, comprendre les conséquences de ses décisions) et est influencée par différents facteurs.

²³ LAMBERT J. L., *La déficience intellectuelles, Actualités et défis*, Fribourg Suisse ; Editions Universitaires Fribourg Suisse, 2002, p.81

²⁴ LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., *op. cit.*, p.211-212

²⁵ ZIMMERMAN cité in : LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., *op. cit.*, p.211-212

²⁶ LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., *op. cit.*, p.211-212

²⁷ LAMBERT J. L., *op. cit.*, p.82

²⁸ ANGYAL cité in : WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y., *op. cit.*, p.72

²⁹ WEHMEYER M. L. et LACHAPELLE Y., *op. cit.*, p.71

³⁰ LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., *op. cit.*, p.210-211

Nous relevons aussi que l'autodétermination d'une personne évolue avec le temps. C'est donc un processus. Comme l'indique Korpès, enseignant dans le domaine du handicap à la HEF-TS, ce processus montre «[...] que l'autodétermination ne se décrète pas, qu'elle n'apparaît pas comme cela un beau jour, mais qu'elle s'apprend, qu'elle s'acquiert petit à petit, par les apprentissages multiples qui jalonnent notre vie, par des expériences réussies ou échouées que nous vivons tous les jours, car l'autodétermination ne signifie pas succès garanti. On peut ainsi dire [...] que l'autodétermination est continue tout au long de la vie, liée au développement des individus et en interaction avec leur environnement.»³¹ Cet auteur reprend les éléments importants du modèle fonctionnel de l'autodétermination ; les apprentissages, les expériences, les capacités et le développement des personnes. Il met aussi en évidence l'interaction entre les capacités individuelles et l'environnement.

Le modèle de Wehmeyer va nous aider à faire ressortir les différents facteurs influençant l'autodétermination au sujet de l'alimentation, les facteurs individuels liés à la déficience intellectuelle et les facteurs environnementaux.

Nous précisons encore que nous parlons dans notre travail de personne adulte. L'âge est important lorsque l'on parle d'autodétermination relative. Par rapport à notre question de recherche, nous pouvons repérer ici un enjeu important. Nous pensons que l'éducateur doit considérer la personne comme adulte et en ce sens, l'autodétermination sera favorisée. Nous pouvons apercevoir différentes tensions sur le rôle d'accompagnant de l'éducateur face à une personne adulte et sur les difficultés que peut amener la déficience intellectuelle dans le processus d'autodétermination.

³¹ Korpès, « L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne présentant une déficience intellectuelle ? », *Pages Romandes* n°3, juin 2005, p.18

2. LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Afin de mieux cerner la population choisie dans notre question de recherche, nous allons définir la déficience intellectuelle, tout en gardant en tête que la déficience n'est qu'une caractéristique de la "personne" et qu'elle ne peut se résumer à ce seul terme³².

Ce chapitre permet aussi de développer en quoi la déficience intellectuelle peut faire partie des facteurs influençant le processus d'autodétermination.

2.1. DÉFINITION DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Selon l'AAMR³³, la déficience intellectuelle est «une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratique. Cette incapacité survient avant l'âge de 18ans.»³⁴

Afin de mieux comprendre la définition proposée par l'AAMR, il est judicieux de présenter les termes présents dans cette définition.

La limitation significative du fonctionnement intellectuel est un «écart du fonctionnement de la personne par rapport au fonctionnement de la personne moyenne».³⁵ Selon l'AAMR, « l'intelligence est une capacité mentale générale. Elle inclut le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir d'exercices. Les limitations sur le plan de l'intelligence devraient être considérées selon quatre autres dimensions : le comportement adaptatif, la participation, les interactions et les rôles sociaux ; la santé ; le contexte.»³⁶ Nous avons choisi la définition de l'AAMR car elle rassemble des capacités observables à contrario des échelles de quotient intellectuel.

Le comportement adaptatif est, selon Gascon, l'inventaire des capacités de l'individu à s'adapter aux demandes naturelles et sociales de l'environnement dans lequel il vit. Les demandes naturelles sont principalement les capacités quotidiennes d'autonomie, de communication, de soins personnels, de mobilité, de socialisation et de travail. Pour parler de déficience intellectuelle, deux de ces demandes doivent être atteintes.³⁷

Lambert nous explique que le critère de limitation du comportement adaptatif a été ajouté à la définition car l'évaluation seule du quotient intellectuel réduisait la déficience intellectuelle à une unité

³² BOISVERT Y., « Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles », in : GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.- J., *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006, p. 31-41

³³ AAMR : Americana Association on Mental Retardation

³⁴ LUCKASSON et al., in : TASSE M. J., MORIN D. (ss la direction), *La déficience intellectuelle*, Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2003, p.11

³⁵ TASSE M. J., « Déficience intellectuelle : la définition et le système de classification AAMR », in : GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.-J., *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006, pp 23-31

³⁶ American Association on Mental Retardation, MORIN D. (ss la direction), *Mental Retardation : Classification and Systems of Supports*, 10^{ème} édition, Québec : Editions Behaviora, 2002, p.61

³⁷ TASSE M. J., *op.cit.* pp.23-31

mesurable selon une exigence traduite par la société. Nous rejoignons cet auteur sur le fait que la richesse de l'être humain ne peut se résumer à un chiffre basé sur des tests demandant des capacités cognitives.³⁸ Tassé rejoint Lambert sur le fait que la déficience intellectuelle a été construite par la société en fonction de nos normes établies. On peut donc dire que la déficience intellectuelle est une notion construite sur des représentations de ce que devrait être la norme.³⁹

Dans notre sujet, nous nous intéressons, particulièrement à l'intérêt que trouve Gascon à évaluer les habiletés. Il précise que mettre en évidence les habiletés de l'individu permet d'établir les ressources et limites de la personne et par conséquent, permet de déterminer les moyens nécessaires pour un fonctionnement autodéterminé dans les habitudes de vie.⁴⁰

En plus de cette définition, Luckasson met l'accent sur cinq points essentiels à l'utilisation de cette définition.

1. les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
3. Chez une même personne, les faiblesses coexistent souvent avec des forces.
4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.
5. Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.⁴¹

Ces cinq postulats nous permettent de déterminer les moyens adéquats nécessaires au fonctionnement plus autonome de la personne par rapport à des besoins personnalisés. La définition actuelle de la déficience intellectuelle tient donc compte du soutien et de l'influence de l'interaction de la personne avec son environnement. Cela permettrait de déterminer les besoins spécifiques et dans quels domaines la personne présente des difficultés. Une évaluation personnalisée permet de mettre en adéquation besoins et moyens.

2.2. INFLUENCE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR L'AUTODÉTERMINATION

Dans le modèle de Wehmeyer, les capacités sont en lien avec la possibilité de s'autodéterminer. Selon la définition de la déficience intellectuelle, les capacités sont altérées dans minimum deux dimensions du comportement adaptatif qui sont en lien avec l'autodétermination (capacités

³⁸ LAMBERT J-L., *op. cit.*, p. 15

³⁹ TASSE M. J., *op.cit.* pp.23-31

⁴⁰ *Ibid.*, pp.23-31

⁴¹ LUCKASSON et al., *op. cit.*, p.1

quotidiennes d'autonomie, communication). La déficience intellectuelle risque donc de compromettre en partie les capacités d'autodétermination.

Néanmoins, comme nous l'explique Jean-Luc Lambert, la déficience intellectuelle a longtemps été apparentée à une caractéristique immuable de la personne, une fin en soi. Grâce à l'évolution de la recherche, le développement de la personne est mis en lien avec l'interaction de son environnement.⁴² Nous rejoignons ces auteurs sur l'importance du soutien et de l'environnement pour aider à faire évoluer le comportement adaptatif de la personne et par conséquent la capacité à s'autodéterminer.

Cette interaction avec l'environnement a été développée dans le modèle fonctionnel du "processus de production du handicap". Ce modèle nous servira de support dans ce travail pour faire ressortir les facteurs influençant et donc les moyens nécessaires pour favoriser l'autodétermination.

2.3. LE MODÈLE " PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP"

Le modèle du PPH proposé par Fougeyrollas⁴³ est un « modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne ».⁴⁴ Ce modèle permet d'avoir une vue d'ensemble de la personne. Il se compose des facteurs de risques, personnels et environnementaux et de leur influence sur la réalisation des habitudes de vie. La PPH est un modèle de développement humain adaptable à tous qui tient compte des perspectives individuelles et sociales. Ce modèle met en interaction les facteurs individuels et environnementaux.⁴⁵

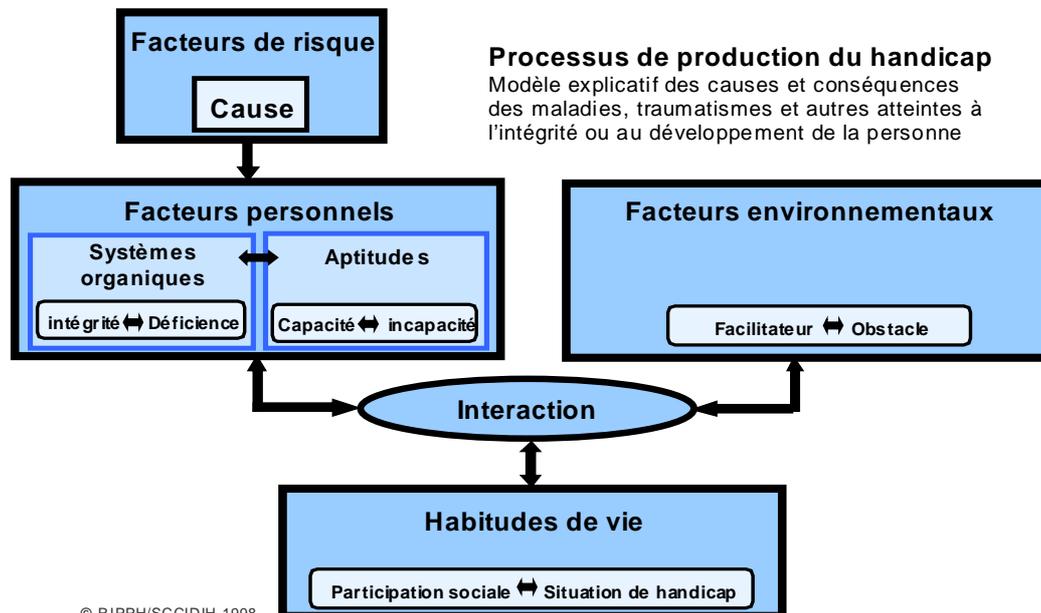


Figure tirée de FOUGEYROLLAS et al., *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Lac St-Charles (Québec): Réseau international sur le processus de production du handicap, 1998

46

⁴² LAMBERT J-L., *op. cit.*, p.18

⁴³ PPH : Processus de Production du Handicap

⁴⁴ FOUGEYROLLAS et al., *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St-Charles, Québec, RIPPH, 1998, p.10

⁴⁵ *Ibid.*, p.10

⁴⁶ RIPPH , Réseau international sur le Processus de production du handicap, <http://www.ripph.qc.ca>

Les facteurs de risques : «... est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité de la personne.»⁴⁷

Les facteurs personnels : « ...correspondent à des caractéristiques propres à la personne. (L'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.) »⁴⁸. Ils comprennent les systèmes organiques et les aptitudes.

Les facteurs environnementaux : « font état dans le contexte sociétal des facilitateurs et obstacles à la qualité de vie par rapport aux dimensions sociales et physiques. La qualité de l'environnement influe directement sur la réalisation ou non des habitudes de vie. »⁴⁹

Les habitudes de vie : « est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne et son contexte socioculturel et tenant compte des facteurs personnels. »⁵⁰

- Participation sociale : « correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie en tenant compte de l'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels ».⁵¹
- Situation de handicap : « correspond à la diminution des habitudes de vie à cause de l'interaction d'obstacles dans l'environnement, d'incapacité et de déficience ».⁵²

Boisvert⁵³, formateur au RIPPH, met l'accent sur le fait que la déficience intellectuelle est seulement l'un des facteurs personnels inhérents à la personne et le modèle PPH permet de ne pas s'arrêter à ce seul critère mais de voir les multiples facettes qui mènent à une meilleure participation sociale. La déficience intellectuelle n'est qu'une caractéristique de "la personne" et elle ne peut se résumer à ce seul terme.⁵⁴ Dans les postulats essentiels de Luckasson, nous avons vu que les faiblesses coexistent souvent avec les forces. Le modèle PPH permet d'opérationnaliser cet aspect puisqu'il nous demande de répertorier les incapacités, les capacités, les obstacles, les facilitateurs, l'intégrité et la déficience afin de mesurer les interactions qui mènent à la participation complète, partielle ou à une situation de handicap dans les habitudes de vie. Le modèle PPH a pour nous l'avantage de ne pas s'arrêter aux incapacités et met en avant les ressources de la personne.

Nous allons compléter le modèle de Wehmeyer à l'aide du PPH. Cela nous paraît ainsi plus facilement opérationnalisable dans les habitudes de vie touchées par la question de l'alimentation.

⁴⁷ FOUGEYROLLAS et al., *op. cit.*, p. 36

⁴⁸ *Ibid.*, p. 36

⁴⁹ *Ibid.*, p. 37

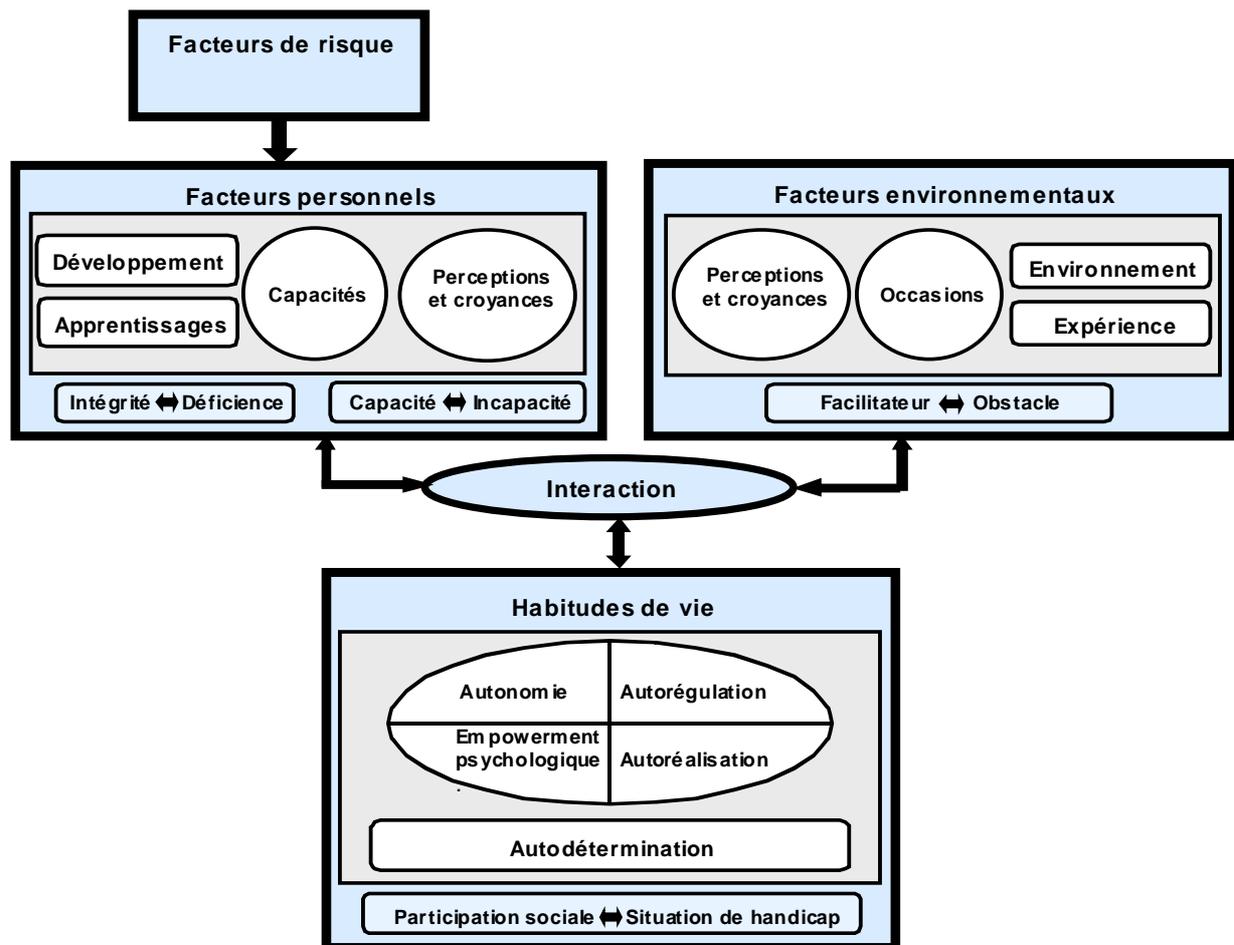
⁵⁰ *Ibid.*, p. 38

⁵¹ *Ibid.*, p. 38

⁵² *Ibid.*, p. 38

⁵³ BOISVERT Y., *op.cit.*, p. 31-41

⁵⁴ *Ibid.*, p. 31-41



Ce schéma permet de voir comment le modèle de PPH peut compléter le modèle de Wehmeyer. Le modèle de PPH compte un grand nombre de nomenclatures sur les habitudes de vie, les aptitudes et les facteurs de risques. Nous allons les utiliser par la suite pour définir les facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne lors du chapitre sur l'approfondissement du PPH. Ce modèle permet donc de mieux cerner les éléments qui peuvent caractériser une personne présentant une déficience intellectuelle et ainsi compléter le modèle de Wehmeyer, notamment les facteurs majeurs déterminant l'émergence de l'autodétermination, qui peut être considérée comme une habitude de vie.

3. LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

La définition de la déficience intellectuelle donnée par l'AAMR met en évidence l'importance du soutien à mettre en place pour favoriser les comportements adaptatifs de la personne. Dans le modèle PPH, cela s'apparente aux facteurs environnementaux qui favorisent la participation sociale dans la réalisation des habitudes de vie. Gascon insiste aussi sur le fait que le rôle de l'intervenant est de contribuer à la mise en place d'un contexte qui favorisera le passage d'une situation de handicap à une situation de vie autonome.⁵⁵

Lors de la présentation des deux premiers chapitres, nous avons aussi constaté que le processus d'autodétermination est influencé par des facteurs personnels et par des facteurs environnementaux.

Dans la présentation de l'autodétermination, avec le modèle de Wehmeyer, nous avons vu que l'environnement tient un rôle dans le processus d'autodétermination, notamment lorsque l'on parle des facteurs influençant l'émergence de l'autodétermination, Wehmeyer détermine l'environnement, les apprentissages, les perceptions et croyances, les types de soutien comme des facteurs de l'environnement. Cela nous ouvre déjà à plusieurs questionnements. Quel est le rôle de l'environnement ? Quels sont les enjeux de l'autodétermination sur l'alimentation dans un contexte de groupe de vie ?

Comme le stipulent plusieurs auteurs, l'environnement a un rôle important dans l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous allons nous intéresser de plus près à cet environnement, qui, selon Haelewyck, « [...] doit permettre à ces personnes de faire leurs propres choix de vie et d'atteindre ainsi l'autodétermination, l'environnement qui doit accepter et promouvoir leur participation sociale, qui doit tout faire pour que ces personnes aient une vie de qualité et donc leur proposer des services adéquats, l'environnement qui doit, enfin, soutenir les familles dans leurs quotidiens »⁵⁶. Nous allons développer le rôle, les enjeux et les différents éléments de l'environnement qui influence la situation de la personne dans l'alimentation.

3.1. L'ENVIRONNEMENT

Nous avons défini différents éléments de l'environnement liés au cadre de notre recherche. Le cadre de notre recherche est constitué de groupes de vie, composés de six à dix personnes présentant une déficience intellectuelle. Lors de cette recherche, nous avons choisi de nous intéresser à un contexte institutionnel, car ce sont des lieux de vie habituels pour des personnes présentant une déficience intellectuelle en Suisse romande.

Les éléments environnementaux répertoriés dans le cadre de notre recherche sont;

- Le contexte social

⁵⁵ BOISVERT Y., *op. cit.* p. 31-41

⁵⁶ HAELEWYCK M.-C., « L'environnement : des mesures et pratiques à promouvoir », in : GUERDAN Vivian, PETIPIERRE G, MOULIN JP et HAELEWYCK MC (éds), *Participation et responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Bern : P. Lang, 2009, pp 241-243, p.241

- Le contexte institutionnel et les groupes de vie
- Le réseau
- L'accompagnement éducatif

Pour chaque dimension de l'environnement, nous allons développer les éléments pertinents pour notre question.

3.1.1. CONTEXTE SOCIAL

Le contexte social comprend le contexte politique et économique dans le domaine social. Cela entend les moyens financiers octroyés aux assurances sociales ainsi qu'aux personnes présentant une déficience intellectuelle et aux institutions et les moyens matériels (structures, etc.) de la société. Il inclut de manière plus large les aspects sociaux et culturels de la société; les courants de pensée, les croyances et les perceptions, les représentations de la société sur le handicap et la déficience intellectuelle.

Le contexte actuel, au niveau de la société est en partie présenté avec le concept d'autodétermination. Le contexte est en évolution et l'apparition de ces nouveaux concepts montre qu'il y a une modification des représentations sur les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les concepts actuels visent à favoriser l'autodétermination et la reconnaissance des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Comme le présente Zribi, la politique sociale, dans les pays européens s'accorde, depuis plusieurs années, sur quelques points essentiels ;

- «la non-discrimination et l'intégration des personnes handicapées à tous les âges de la vie ;
- L'égalisation des chances, qui suppose que tous les moyens (le cadre matériel, les services, les activités, l'information) soient mis en œuvre grâce à des "aménagement raisonnables" ou une assistance individuelle, pour garantir à chaque individu des chances égales de participation à la vie sociale (Commission européenne, 1996) ;
- **Le respect des droits à l'autodétermination des personnes handicapées dans la conduite de leur propre vie, chaque fois que possible ;**
- La mise en place de réponses intermédiaires (transitionnelles ou non) lorsque l'intégration complète n'est pas possible, entre l'institution et le milieu normal, qui prennent en compte à la fois les progrès dans l'autonomie et l'indépendance de vie ainsi que les besoins d'assistance et de sécurité. Cette orientation se traduit par des réponses qualifiées par certains auteurs de "semi-protégés";
- La création d'institutions spécialisées, organisant une bonne qualité de vie (sur les plans de la vie relationnelle, du confort matériel et de l'ouverture sociale) pour les personnes dont le niveau de dépendance requiert une forte assistance physique ou psychologique.»⁵⁷

L'orientation actuelle de la politique sociale tend ainsi à favoriser l'autodétermination, comme un concept d'accompagnement important. Néanmoins, si les orientations politiques tendent à favoriser l'autodétermination, il reste beaucoup à faire, par exemple lorsque l'on sait que la Suisse n'a pas encore ratifié la convention de l'ONU pour les droits des personnes présentant une déficience

⁵⁷ ZRIBI G., « Contextes institutionnels, politiques sociales », in : ZRIBI G et CHAPPELLIER J.-L- (ss la dir), *Penser le handicap mental*, Rennes : éditions ENSP, 2005, pp. 141-146, pp. 143-144

intellectuelle. Aussi, les représentations sur les personnes présentant une déficience intellectuelle diffèrent encore beaucoup dans la société.

Les "obstacles" dans le contexte social actuel touchent aussi les moyens économiques qui ne sont pas illimités. Ces enjeux économiques ne sont pas négligeables dans le contexte social.

Ainsi, le contexte social, tant l'aspect culturel que l'aspect économique va influencer le contexte institutionnel et l'intervention éducative. De ce fait, l'autodétermination pourrait être influencée par le contexte social pour les personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur quotidien.

3.1.2. CONTEXTE INSTITUTIONNEL

Selon la définition de Jecker-Parvex, professeur à la HEF-TS, «dans le champ de l'éducation spécialisée, les institutions sont généralement des lieux d'accueil et de vie pour des personnes en difficulté, hors du milieu familial ou naturel. Il s'agit d'entités organisationnelles visant des buts éducatifs, au travers de leur aménagement structurel (bâtiments...), fonctionnel (employés, services et offres d'assistance, budgets...) et de leurs déterminants, valeurs, normes et règles propres.»⁵⁸. L'institution, cela signifie donc une structure, un fonctionnement et aussi une mission et des objectifs spécifiques.

Dans le cadre de l'autodétermination pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'institution détermine de nombreux éléments ; les moyens octroyés pour certains projets ainsi que le fonctionnement institutionnel. L'institution a un rôle essentiel à jouer. Comme nous le dit Richer, «un des enjeux majeurs de l'autodétermination se situe au niveau des institutions. En effet, pour les personnes adultes, l'institution est pratiquement toujours leur principal lieu de vie. C'est donc au sein même de l'institution que la réflexion sur l'autodétermination se doit d'être le plus poussée.»⁵⁹. Nous verrons le rôle de l'institution de manière plus concrète dans la présentation des résultats.

Les moyens mis en place sont essentiels, l'autodétermination demande une adaptation de la structure institutionnelle, «effectivement, l'autodétermination peut parfois remettre en cause un certain nombre de règles de fonctionnement de l'institution.»⁶⁰.

De plus le contexte institutionnel détermine des éléments dans l'exercice de la profession. Cela aura une influence sur l'intervention éducative puisqu'il détermine «en particulier des formes, des rythmes et des durées de relation entre les acteurs qui seront très différents selon qu'on se côtoie dans un internat quotidiennement et durant des années ou que les rencontres soient fortuites comme dans un centre d'accueil à bas seuil ou lors d'une activité de prévention ou d'information large par exemple.»⁶¹ Aussi, les repères et les valeurs institutionnels peuvent guider les professionnels.

Nous verrons aussi que les conditions de vie institutionnelle et communautaire ont une influence sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.

⁵⁸ JECKER - PARVEX M., *op. cit.*, p.130

⁵⁹ RICHER J., « L'autodétermination », *Bulletin APMH*, Carouge : APMH n° 168, mars 2001, pp11-25, p.12

⁶⁰ *Ibid.*, p.13

⁶¹ AVENIR SOCIAL, *Référentiel de compétences de l'éducation spécialisée, site d'Avenir social*, p.2
http://www.avenirsocial.ch/cm_data/referentielcompEducateursSpecialisesCH_2001.pdf

3.1.3. LE GROUPE DE VIE

Le groupe de vie est le terme que nous utiliserons dans ce travail pour nommer les lieux de vie dans les institutions. Ce sont des lieux de vie communautaire où habitent plusieurs personnes. L'aspect communautaire est important, il définit en partie le cadre de notre recherche. Comme le dit l'auteur Seingre, « l'institution, lieu communautaire par essence, est également un lieu de vie privée pour ses résidents, un lieu où ceux-ci doivent se sentir chez eux. »⁶². Pour le professionnel, cela influence le cadre d'intervention, le groupe de vie est le principal lieu d'intervention de l'éducateur et le fait de gérer une vie en communauté influence son accompagnement.

3.1.4. RÉSEAU

Le réseau comprend les partenaires qui travaillent en collaboration avec les éducateurs autour des situations des bénéficiaires.

Autour de la question de l'alimentation, cela comprend le réseau médical ; médecin généraliste, les infirmiers et les diététiciens, la famille des personnes concernées et les cuisiniers de l'institution.

Les médecins, les infirmiers et les diététiciens apportent les connaissances médicales liées à l'alimentation

Les familles sont aussi des partenaires du réseau. Ils sont plus ou moins présents pour les bénéficiaires et représentent l'aspect culturel et historique de la personne qui peut être très présent dans la question de l'alimentation. Les goûts et les valeurs liées à ce moment du repas et à l'alimentation (goût, importance du plaisir de la nourriture, importance du moment convivial du repas) peuvent être transmis dans la culture familiale.

3.2. L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF

Pour notre question de recherche, l'accompagnement éducatif est un élément important car il comprend de nombreux enjeux.

Dans un contexte institutionnel, l'accompagnement éducatif fait partie des principaux facteurs environnementaux. Les éducateurs sont présents au quotidien dans les lieux de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle et les éducateurs sont les interlocuteurs principaux. Une personne présentant une déficience intellectuelle est souvent partiellement en situation de dépendance envers un tiers. L'éducateur, dans ce contexte, va prendre des décisions qui les concernent. Dans son accompagnement, il va influencer l'autodétermination en prenant ou non en considération les demandes de la personne.

Cet accompagnement soulève toutes sortes de questions sur le rôle de l'éducateur dans le processus d'autodétermination. Le fait que nous nous intéressons à des personnes adultes ajoute un élément supplémentaire. La notion d'adulte est par définition paradoxale avec la notion d'accompagnement car elle renvoie à la notion d'autonomie et pourtant, lorsque l'on parle de déficience intellectuelle, il faut pouvoir conjuguer ces deux notions.

⁶² SEINGRE E., « Les personnes handicapées ont aussi le droit de choisir », *Insieme Vaud*, Décembre 2008

Selon le référentiel métier de l'éducation spécialisée, «L'éducateur spécialisé contribue à prévenir, réduire ou à résoudre des problèmes sociaux divers : désinsertion sociale, dépendances, précarité des conditions de vie, handicaps, marginalité... Ces "problèmes sociaux" ont toujours un visage, une histoire, une singularité pour lesquels il n'y a pas de réponse standard toute prête à appliquer. A chaque fois l'issue est à chercher, le projet à construire, avec et pour l'autre... »⁶³ Dans cette citation, nous voyons que l'éducateur s'adresse à une population spécifique, à des personnes qui demandent des réponses individualisées à des besoins particuliers.

Afin de comprendre quel est le rôle de l'éducateur dans le processus d'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, nous allons aborder la notion d'accompagnant éducatif. Nous nous intéresserons à deux aspects de l'accompagnement éducatif.

Premièrement, l'éducateur intervient dans un contexte et il est influencé par les autres éléments de cet environnement (contexte social, institution). L'éducateur est alors appelé à prendre un rôle « d'agent de changement ». Ce terme est utilisé par Marty⁶⁴, sociologue spécialisée en sociologie des organisations, qui soutient que le travailleur social doit jongler par rapport à la structure institutionnelle et la faire évoluer.

Deuxièmement, nous nous intéressons à la notion d'accompagnant. Les auteurs de « penser et pratiquer l'accompagnement » nous expliquent les piliers de l'accompagnement, et donc du rôle de l'accompagnant.

- « Là où il y a accompagnement, il y a rejoindre »⁶⁵. Rejoindre signifie ici se rencontrer et prendre conscience de l'engagement de chacun dans cet accompagnement, c'est prendre l'autre en considération.
- « Là où il y a accompagnement, il y a cheminer avec »⁶⁶: « cheminer avec et non pas seulement cheminer ensemble. Cheminer avec signifie à la fois s'inscrire dans la durée, se situer dans un devenir structuré, maintenir une bonne distance dans la relation, vivre une histoire commune »⁶⁷. Cela n'a pas le même sens pour l'accompagnant et pour l'accompagné. L'accompagnant laisse la personne cheminer à son rythme et joue le rôle de soutien. Il doit garder un équilibre entre motiver la personne et la pousser dans son cheminement. L'influence de son intervention ne doit pas imprégner les actes de l'accompagné.

L'accompagnement comprend un autre rôle de l'éducateur, celui de véhiculer des règles de vie, des normes, afin de permettre une intégration dans la société, ce processus passe par l'apprentissage de règles de vie en institution. L'accompagnement « doit toujours s'appuyer sur des pratiques de socialisation »⁶⁸.

⁶³ AVENIR SOCIAL, *op. cit.*, p.2

http://www.avenirsocial.ch/cm_data/referentielcompEducatuersSpecialisesCH_2001.pdf

⁶⁴ MARTY M.-O., "acteurs de l'ombre", in : CHEVREUSE C., *pratiques du travail social*, Paris, coll. Economie et humanisme, les Editions ouvrières, 1979

⁶⁵ WIEL G. et LEVESQUE G., *penser et pratiquer l'accompagnement*, Lyon : Chroniques sociales, 2009, pp. 24-29

⁶⁶ *Ibid.*, pp. 24-29

⁶⁷ *Ibid.*, pp. 24-29

⁶⁸ *Ibid.*, p.85

- « Là où il y a accompagnement, il y a partir »⁶⁹ : de cela, nous retenons que l'éducateur doit pouvoir s'effacer dans l'accompagnement lorsque cela est possible, il doit avoir la « capacité de se retirer et de laisser être »⁷⁰ .
- Pour terminer, il y a les actes de paroles : écouter, clarifier, proposer et aider à la décision⁷¹

Le processus d'autodétermination fait partie intégrante du rôle de l'éducateur lorsque l'on se réfère aux éléments ci-dessus car l'accompagnant doit laisser la place à la personne tout en la soutenant dans le processus.

Il est important de noter que l'éducateur travaille en équipe dans les groupes de vie. Le travail d'équipe apporte une richesse mais peut aussi être une contrainte dans l'accompagnement du fait d'être un collectif et d'avoir différents points de vue. Nous allons garder cette notion d'équipe en tête lorsque nous interrogerons des éducateurs pour repérer les enjeux qui y sont liés.

⁶⁹ WIEL G. et LEVESQUE G., *op. cit.*, pp. 24-29

⁷⁰ *Ibid.*, pp. 24-29

⁷¹ *Ibid.*, pp. 30-36

4. L'ALIMENTATION

Dans le cadre de notre recherche sur l'autodétermination pour des personnes présentant une déficience intellectuelle, nous avons déterminé une dimension spécifique à notre recherche qui est l'alimentation. Faire le choix d'une dimension nous permet de ne pas rester dans une vision générale et de faire une recherche plus approfondie sur des aspects de l'autodétermination.

L'alimentation est choisie comme une situation du quotidien et une situation concrète, apportant un lieu où les pratiques visant à faciliter ou à freiner l'autodétermination des personnes peuvent être observées et décrites.

Nous allons développer les éléments pertinents de l'alimentation qui touchent notre question. Il s'agit dans un premier temps de développer la place de l'alimentation dans la vie d'une personne et le rôle de l'alimentation. Dans un deuxième temps, nous développerons les dimensions de l'alimentation qui laissent place à l'autodétermination et qui peuvent donner lieu à un choix. Cette seconde partie nous permettra d'opérationnaliser notre recherche et de faire le lien avec la suite du travail qui sera la présentation des résultats.

4.1. LA PLACE DE L'ALIMENTATION

Nous allons développer les différents enjeux de l'alimentation, ce que cela représente dans la vie d'une personne. Ces principaux enjeux se basent sur les recherches de Zribi⁷², formateur de cadre et directeur d'établissement sociaux, sur le quotidien des personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que sur notre expérience.

Tout d'abord, nous avons choisi un aspect qui fait partie du quotidien, l'alimentation. C'est d'abord un élément ancré dans le quotidien de chaque personne.

- L'alimentation est un **besoin fondamental**, se nourrir est nécessaire pour survivre.
- L'alimentation touche à **la santé**, elle est « marquée par de nombreux principes qui, au nom de l'hygiène de vie instaurent des règles diététiques [...] (pas de sucre, pas de sel, pas de graisses, etc.) »⁷³
- L'alimentation c'est aussi le poids, la diététique, cela touche à **l'apparence**.
- Le rythme apporté par les repas est important, cela rythme notre journée, avec une temporalité propre à chacun, de l'ordre du rituel.
- Le cadre des repas est aussi important ; le lieu, les personnes présentes, la convivialité des repas, le fait de partager un repas.

Ainsi, nous pouvons dire que l'alimentation est un aspect important de la vie d'une personne. Il peut être un plaisir ou une souffrance, « ce qui relève de l'alimentation est essentiel dans la prise en

⁷² Zribi G et SARFATY J (ss la dir), *Handicapés mentaux et psychiques, vers des nouveaux droits*, Rennes : éditions ENSP, 2003, pp. 103-104

⁷³ *Ibid.*, pp. 103-104

compte de l'intimité et renvoie à des liens très précoces [...] Cela concerne aussi bien l'odeur et le goût de la cuisine que le plaisir de savourer une préparation culinaire maison, ou celui de choisir ses aliments.»⁷⁴. On peut aussi parler de souffrance à cause des attitudes pathologiques vis-à-vis de l'alimentation⁷⁵. De plus, «l'alimentation est marquée par des spécificités propres à chaque famille, à chaque culture et à chaque société, et entre largement dans la structuration identitaire de chaque individu».⁷⁶ L'alimentation est donc propre à chacun.

Pour terminer, nous pouvons faire un lien avec le modèle PPH et déterminer que l'alimentation est une "habitude de vie". Rappelons que selon ce modèle, « une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence»⁷⁷. Ainsi, l'habitude de vie fait partie de la vie quotidienne et constitue différents enjeux.

Si l'on reprend les habitudes de vie du PPH, l'alimentation est représentée principalement par l'habitude de vie de "la nutrition", mais touche aussi à la "condition corporelle", "les relations interpersonnelles", "la vie communautaire" comme nous le mentionnons ci-dessus. D'autres habitudes de vie pourraient être touchées mais nous relevons celles qui nous paraissent principales.

Ces habitudes de vie, telles que décrite par Fougeyrollas, nous permettent de faire le lien avec le concept d'autodétermination et l'alimentation. En effet, c'est le modèle PPH qui va nous permettre d'étayer le modèle de Wehmeyer afin de déterminer le degré d'autodétermination dans ces habitudes de vie.

Habitudes de vie

Nutrition

Régime alimentaire : les habitudes reliées aux choix des aliments constituant l'alimentation d'un individu, telles que la planification des repas, l'achat de la nourriture.

Préparation des aliments : Les habitudes reliées à la préparation des repas, à cuisiner.

Prise de repas : les habitudes reliées à la prise des repas, telles que l'utilisation des accessoires pour boire et manger (les assiettes, les verres, les couteaux, les baguettes, etc.), les manières de table ainsi que la prise des repas à l'extérieur au restaurant ou chez des amis.

Condition corporelle

Les habitudes liées au maintien de la condition corporelle. Le fait d'être attentif à la diététique et aux apports nutritifs.

⁷⁴ Zribi G et SARFATY J (ss la dir), *op. cit.*, pp. 103-104

⁷⁵ *Ibid.*, pp. 103-104

⁷⁶ *Ibid.*, pp. 103-104

⁷⁷ FOUGEYROLLAS et al., *op. cit.* p. 38

Relations interpersonnelles

Les habitudes liées aux relations interpersonnelles par le fait de manger ensemble, de partager un repas avec des amis, avec sa famille.

Vie communautaire

Les habitudes liées à la vie communautaire. Le contexte de groupe de vie implique une vie communautaire, le fait de prendre le repas en groupe, mais aussi de se répartir les tâches.

Cela touche aussi les habitudes liés à la **responsabilité** ; respecter les règles de vie, les consignes de sécurité, prendre sa place, s'affirmer, participer aux achats.

Déplacement

Les habitudes de vie liées au déplacement pour se servir dans le frigo ou les armoires et pour se rendre dans un commerces ou pour aller boire ou manger dehors.

Participation sociale ↔ Situation de handicap

Pour la suite de notre recherche, ce qui nous intéresse particulièrement dans le lien avec le PPH, c'est que ces habitudes de vie, qui touchent à l'alimentation, représentent une situation résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, comme nous l'avons illustré dans les précédents chapitres.

4.2. DIMENSIONS DE L'ALIMENTATION

Nous allons développer les différents aspects où l'autodétermination peut avoir lieu au sujet de l'alimentation d'une personne. Plusieurs aspects de l'alimentation peuvent donner lieu à un choix

Nous avons déterminé nous-mêmes les dimensions où l'autodétermination peut être évaluée en lien avec l'alimentation. Pour ce faire, nous nous sommes basées sur les éléments théoriques préalablement développés le chapitre sur la place de l'alimentation, les éléments spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle et les éléments appartenant au contexte, mis en lien avec l'alimentation. Nous avons aussi pris appui sur les recherches de Zribi⁷⁹ (les recherches sur le quotidien des personnes handicapées, en France) et de Nader-Grobois et Leveau⁸⁰ (recherche sur les compétences et les stratégies d'autorégulation des personnes présentant une déficience intellectuelle, dans différents domaines du quotidien, en Belgique) et sur notre expérience professionnelle.

⁷⁸ FOUGEYROLLAS et al., *op. cit.*, p. 135-137

⁷⁹ Zribi G et SARFATY J (ss la dir), *op. cit.*, pp. 103-104

⁸⁰ NADER-GROBOIS N. et LEVEAU S., « Stratégies d'autorégulation d'adultes en divers secteurs de vie », in : GUERDAN V., PETIPIERRE G, MOULIN JP et HAELEWYCK MC (éds), *Participation et responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Bern : P. Lang, 2009, p.304

Cela nous a permis de déterminer plusieurs dimensions où l'autodétermination peut être évaluée en lien avec l'alimentation.

- 1° L'accès à l'alimentation
 - o Les armoires, frigos ouverts ou fermés
 - o L'accès aux en-cas
 - o L'accès aux grignotages
 - o L'accès aux boissons
 - o Les réserves personnelles
- 2° L'organisation des repas ; le cadre des repas
 - o Quand ? la temporalité
 - o Où ? le choix du lieu ; groupe, cantine et le choix de la place à table
 - o Mise en place de la table ; choix de mettre la table, vaisselle personnalisée
 - o Avec qui ? seul ou avec des personnes.
 - o Qui aide ? aide personnelle
 - o Avec quel soutien ? aide matérielle, moyens auxiliaire
 - o La confection des repas : par qui ? participation à la confection, cuisiner ? faire les courses.
- 3° Le choix des aliments
 - o Le choix du menu? menus personnalisés, choix d'un repas chaud ou froid.
 - o Quantité ; service seul ? manger de tout ?
 - o Le choix des boissons.
- 4° L'alimentation hors de l'institution
 - o Comme loisirs /amitiés.
 - o Repas dans des restaurants, des snacks ?
 - o Café, boissons au bistrot

Ces différentes dimensions donnent lieu ou non à l'autodétermination dans un groupe de vie. Il s'agira donc de définir quels sont les enjeux, quels sont les facilitateurs et les obstacles de l'autodétermination, comme nous le soulèverons dans la problématique.

Nous allons utiliser ces dimensions pour donner un cadre à la grille d'entretien, grille d'analyse et à la présentation des résultats.

5. APPROFONDISSEMENT DE LA THEORIE DU PPH

Nous allons développer les facteurs influençant l'autodétermination dans le cadre de notre question à l'aide du modèle PPH. Ce modèle nous semble un outil très intéressant pour développer ces facteurs car il comprend une liste exhaustive des facteurs et les distingue en deux catégories, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dans la nomenclature du modèle PPH, nous avons sélectionné ceux qui touchaient notre question.

Cette opérationnalisation, c'est -à-dire la mise en lien entre la situation et le modèle PPH, est une vue d'ensemble des facteurs possibles mais chaque situation n'est pas influencée par tous les facteurs. Le PPH devrait être mis en lien avec chaque situation pour avoir une vision réelle mais cet exercice permet de prendre conscience de tous les éléments qui peuvent influencer. Nous rendons aussi attentif au fait que les tableaux reprenant les facteurs influençant ne sont pas des listes exhaustives et qu'il est possible que certaines personnes rencontrent des facteurs influençant que nous n'avons pas relevés.

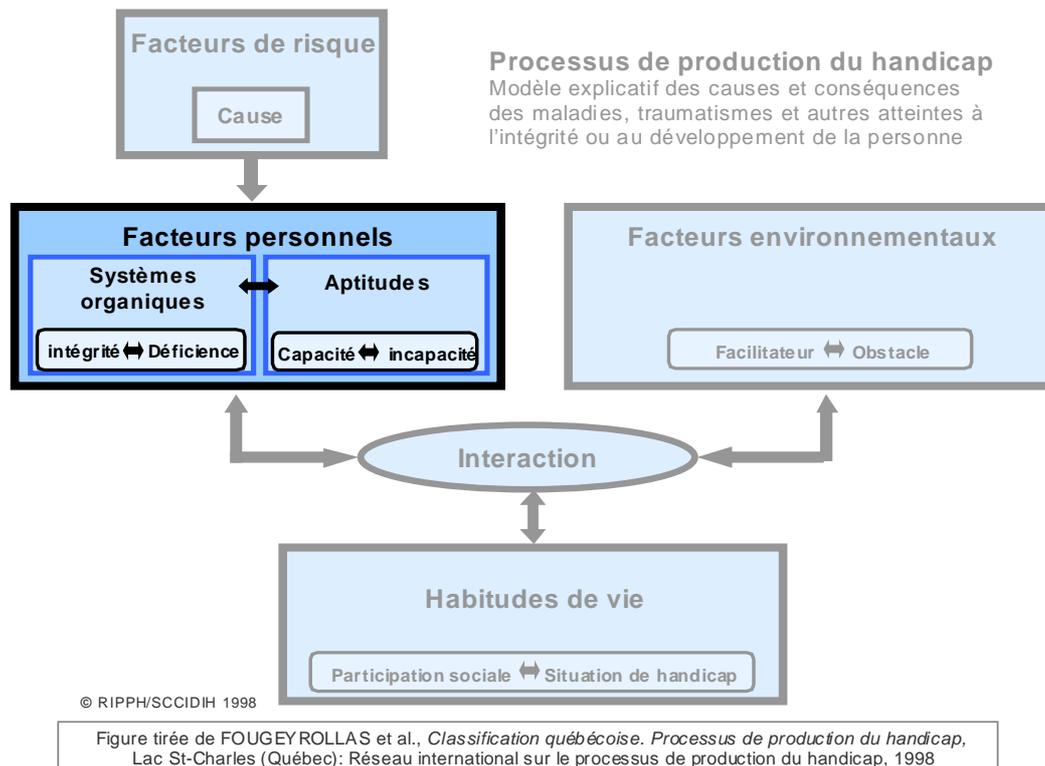
5.1. INFLUENCE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LE PROCESSUS D'AUTODÉTERMINATION

Lorsqu'une personne présente une déficience intellectuelle, le processus qui amène à un comportement autodéterminé peut être plus ou moins entravé en fonction des capacités de la personne. Les facteurs personnels sont des points importants à relever pour déterminer par la suite les types de soutien nécessaires à la réalisation des habitudes de vie.

5.1.1. OPÉRATIONNALISATION DANS LE MODÈLE PPH

Nous allons nous intéresser au premier encadré du schéma du PPH, c'est-à-dire les facteurs personnels. Ils « correspondent à des caractéristiques propres à la personne ou caractéristiques intrinsèques. (L'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.) »⁸¹

⁸¹ FOUGEYROLLAS et al., *op. cit.*, p. 36



Les PPH développe les facteurs personnels en deux éléments ; les systèmes organiques et les aptitudes. Nous allons mettre en avant quels éléments peuvent pour nous avoir un impact sur l'autodétermination au sujet de l'alimentation des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les définitions des facteurs personnels, selon le modèle PPH comprennent

- « Systèmes organiques : fait état de tous les composants organiques de la personne. Cela permet de distinguer l'influence sur les aptitudes. »⁸²
- « Aptitudes : sont l'ensemble des possibles que la personne a pour réaliser des activités physiques ou mentales. Cela permet de déterminer la capacité optimale et l'incapacité complète. »⁸³

⁸² FOUGEYROLLAS et al., *op. cit.*, p. 36

⁸³ *Ibid.*, p. 37

Facteurs personnels

Systeme organique

La déficience intellectuelle telle que nous la décrivons ne fait pas forcément état d'un composant organique. Nous savons cependant que la déficience intellectuelle peut être associée à d'autres maladies. Nous avons observé, dans les entretiens des éducateurs, que ce paramètre joue un rôle indirect dans la capacité à s'autodéterminer au sujet de l'alimentation, par la capacité à comprendre les limites engendrée par une altération du système organique.

« Les grandes catégories des systèmes organiques sont les suivantes : Les systèmes nerveux, auriculaire, oculaire, digestif, respiratoire, cardiovasculaire, sanguin et immunitaire, urinaire, endocrinien, reproducteur, cutané, musculaire, squelettique et la morphologie. »⁸⁴

Systeme digestif

Des altérations du système digestif peuvent influencer l'alimentation. Un régime adapté, une médication ou des aliments exclus sont parfois préconisés lors d'atteintes à ce système.

Morphologie (poids)

La catégorie morphologie : Le poids est un facteur. La personne peut présenter un surpoids ou une trop grande maigreur qui peut mettre la vie de la personne en danger. Cette composante peut interférer dans la marge de manœuvre laissée au choix.



Intégrité ↔ Déficience

Aptitudes

Les Aptitudes sont des points déterminants dans les possibilités qu'a la personne à faire des choix. En effet, la déficience intellectuelle induit des difficultés dans les activités mentales et dans certaines capacités physiques. Le modèle PPH fait l'inventaire de différentes aptitudes. « Les grandes catégories d'aptitudes comprennent : les aptitudes reliées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, aux sens et à la perception, aux activités motrices, à la respiration, à la digestion, à l'excrétion, à la reproduction ainsi qu'à la protection et à la résistance. »⁸⁵ Nous avons extrait de la nomenclature de Fougeyrollas les aptitudes que nous avons jugées nécessaires pour un comportement autodéterminé au sujet de l'alimentation.

Activités intellectuelles

- **attention** : L'autodétermination demande des capacités d'attention et de concentration pour pouvoir écouter des demandes ou pour faire des apprentissages par exemple.
- **conscience de la réalité** : comprendre la signification de ses sensations ainsi que les réactions qu'elles suscitent en lui et prendre connaissance de son existence avec tout ce qu'elle comporte. Cela comprend la connaissance de son environnement qui est nécessaire dans la prise de décision et avoir la capacité d'anticiper les résultats de ses actions est lié à l'autodétermination.
- **pensée** : concevoir et organiser des idées, concepts et représentations ainsi que les utiliser. Les capacités de pensée permettent la résolution de problèmes et peuvent être liées à la capacité de prendre une décision.

⁸⁴ BOISVERT Y., *op. cit.*, p. 36

Langage

- **expression** : Les capacités d'expression (verbale ou non verbale), d'exprimer un choix, de faire une demande, de donner son opinion.
- **compréhension** : En lien avec les capacités liées au langage, les capacités à comprendre une proposition, à comprendre et interpréter des consignes.

Comportements

- Les capacités de **volition** (mobiliser ses forces personnelles pour atteindre un but, se fixer des buts et les atteindre, s'observer, s'évaluer et se valoriser), de **motivation** (inciter à agir en fonction de forces conscientes ou inconscientes) et **d'initiative** (agir, entreprendre spontanément ou de son propre chef) sont directement lié aux caractéristiques essentielles de l'autodétermination. Ces capacités peuvent être limitées chez des personnes présentant une déficience intellectuelle, comme nous l'avons vu dans la présentation des résultats.
- Les capacités liées à la **décision** : faire des choix en fonction des informations disponibles.
- Les capacités liées à l'**intérêt** (développer un attrait pour les stimuli de l'environnement ; objet, situation, personne), **le désir** (la possession d'un objet ou la réalisation d'une situation) sont ressortis comme un facteur influençant dans la présentation des résultats. L'autodétermination dépend de l'intérêt personnel, des envies de la personne.
- La **sécurité personnelle** : se garder à l'abri des risques. C'est lié à l'autorégulation, connaître ses limites et ne pas se mettre en danger par des comportements.
- L'**affirmation de soi** : faire une assertion ou exprimer franchement ses propres émotions ou opinions, promouvoir et défendre ses droits, avoir un lieu de contrôle interne, avoir conscience de soi, se connaître soi-même

Sens et perception

Les sens et perceptions sont des capacités qui sont à la base de l'alimentation : **la faim, la soif, la satiété, le goût, l'odorat et la sensation de la température**. Ces capacités permettent à la personne d'avoir de l'intérêt et de sentir ses limites.

Activités motrices

Porter à sa bouche et se déplacer sont des gestes qui influencent l'indépendance dans notre question. Cela influence l'autodétermination car la dépendance implique l'intervention d'un tiers.

Les activités motrices comprennent aussi les **mouvements de la bouche et du larynx**, qui touche à la sécurité.

Digestion excrétion

Les capacités liées à la digestion telle que **mordre, avaler, déglutir, digérer** peuvent influencer l'alimentation. Ces capacités sont liées à la sécurité des personnes et influence la possibilité de s'autodéterminer.

Capacité ↔ Incapacité

⁸⁵ Ibid., p. 37

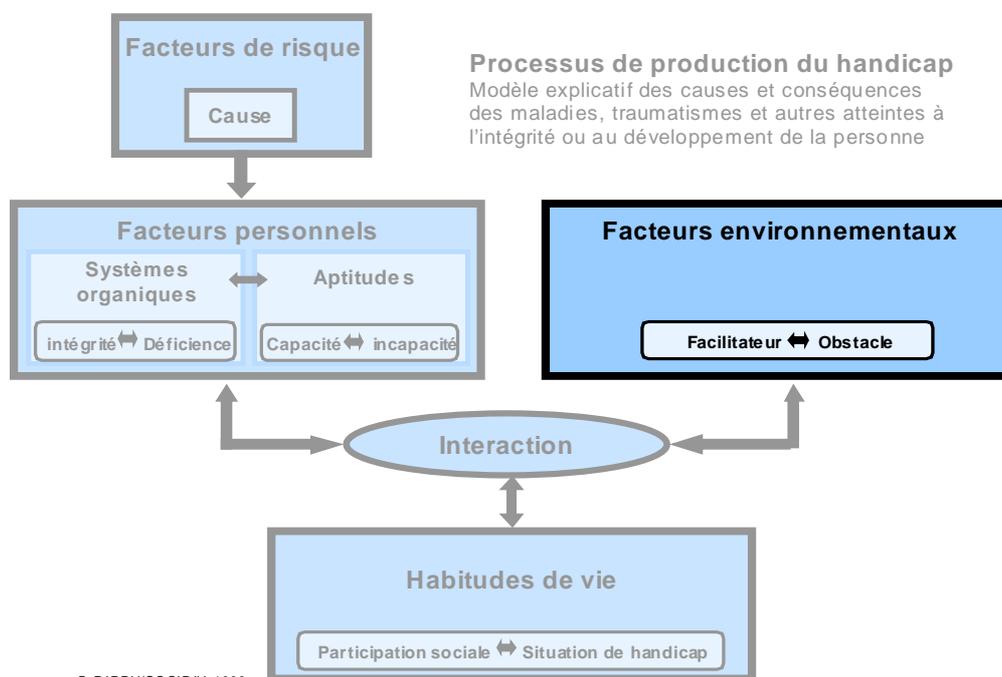
Ce tableau permet de répertorier les différents facteurs qui peuvent influencer l'autodétermination. Cela nous permettra d'être attentives à ces éléments dans les entretiens et dans l'analyse, afin de repérer dans quelles proportions ces facteurs influencent les situations.

5.2. INFLUENCE DE L'ENVIRONNEMENT SUR LE PROCESSUS D'AUTODÉTERMINATION

Lorsque nous évoquons les facteurs environnementaux dans le cadre de notre recherche, nous voyons que ces facteurs sont nombreux et variés. Dans la présentation de la déficience intellectuelle, nous avons vu le rôle important de l'environnement pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Nous notons aussi que les facteurs environnementaux comprennent l'environnement lointain et l'environnement proche. Ce chapitre nous permet de reprendre les facteurs qui vont avoir une influence.

5.2.1. OPÉRATIONNALISATION DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX DANS LE MODÈLE PPH

Comme nous l'avons déjà expliqué, le modèle PPH permet de développer les éléments de l'environnement.



© RIPPH/SCCIDIH 1998

Figure tirée de FOUGEYROLLAS et al., *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Lac St-Charles (Québec) : Réseau international sur le processus de production du handicap, 1998

Le modèle PPH développe ces facteurs en deux catégories ; les facteurs sociaux et les facteurs physiques. Pour les différentes dimensions de l'environnement, nous allons mettre en avant quels éléments de ces dimensions peuvent être des facilitateurs ou des obstacles.

Les définitions: Les facteurs environnementaux, selon le PPH comprennent :

- les facteurs sociaux : les éléments des systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels de l'environnement. Ce sont les systèmes politiques, économiques, et juridiques, le système sociosanitaire, le système éducatif, les infrastructures publiques, les organisations communautaires, le réseau et les règles sociales.⁸⁶
- Les facteurs physiques ; les éléments naturels et artificiels de l'environnement. Ce sont les éléments naturels tels que la géographie ou le climat et les aménagements tels que l'architecture, l'aménagement du territoire et les éléments technologiques.⁸⁷

Ces facteurs peuvent être des facilitateurs ou des obstacles, c'est-à-dire qu'ils peuvent favoriser ou entraver la réalisation des habitudes de vie lorsqu'ils entrent en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne). Leur influence est plus ou moins importante. On parle de facilitateurs majeurs, moyens ou mineurs, et d'obstacles majeurs, moyens ou mineurs.

Dans le schéma, nous reprenons les éléments des facteurs environnementaux que nous avons jugés pertinents pour notre sujet. C'est-à-dire les facteurs environnementaux qui influencent l'autodétermination au sujet de l'alimentation pour des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces éléments peuvent toucher, comme nous l'avons décrit, les différents éléments du contexte.

Facteurs environnementaux

Facteurs sociaux :

Facteurs politico-économiques :

- **Systèmes politiques et structures gouvernementales** ; Le mode de fonctionnement politique comprend les politiques sociales. C'est un élément du contexte social qui influence les orientations institutionnelles et les formations.
- **Système juridique** ; L'application des règles de droit touche l'autodétermination, en lien avec les droits des personnes handicapées.
Aussi la question de la tutelle, qui implique les responsabilités légales fait partie du système juridique.
- **Système économique** : Institutions financières ; L'aspect économique du système social implique des moyens financiers octroyés ou non pour les institutions sociales.
- **Système sociosanitaire** ; les structures, les modes de fonctionnement et les services reliés au bien-être physique, psychique et social des membres de la société. Le contexte institutionnel apparaît dans cette nomenclature du PPH. L'offre des structures mais aussi tout l'organisation, le fonctionnement ; organisation du groupe de vie, fonctionnement institutionnel (cuisine, ateliers), fonctionnement des équipes éducatives (communication, horaires, projets, etc.)
- **Système éducatif** ; Les structures, les modes de fonctionnement et les services assurant la formation et le développement intellectuel d'un être humain. Cela implique donc les structures adaptées aux personnes présentant une déficience intellectuelle, avec la question de l'apprentissage de l'autodétermination pour les futurs adultes.

⁸⁶ FOUGEYROLLAS et al., *op. cit.* p. 115-127

⁸⁷ *Ibid.*, p.115-127

- **Organisations communautaires** ; les organisations communautaires peuvent être des offres pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, organismes de loisirs, organismes culturels, organismes d'entraide. Notamment, cela peut offrir des possibilités hors institutions, pour des repas, des cours de cuisine ou d'autres éléments liés à l'autodétermination au sujet de l'alimentation.

Facteurs socioculturels :

- **Réseau social**; Le réseau social comprend toutes les personnes qui entourent le bénéficiaire. La perception et les croyances de ce réseau vont influencer l'autodétermination de la personne.
- **Structure familiale** ; La famille joue un rôle dans la prise de décisions. Au niveau de l'alimentation, elle peut tenir compte ou non de l'avis de la personne. L'alimentation est aussi liée à la culture familiale.
- **Autres structures du réseau social** ; Les personnes constituant le réseau, notamment le tuteur, les médecins ont une responsabilité et vont influencer le processus. Cela comprend aussi les amis, les proches, les autres bénéficiaires, et les éducateurs du lieu de vie.
- **Règles sociales ; Règles formelles ; les législations**, les normes juridiques sur la santé par exemple. Aussi, dans le contexte institutionnel, cela comprend **des réglementations**, des règles formelles C'est aussi le cahier des charges de l'éducateur.
- **Orientations politiques et références** (les principes, les responsabilités, les priorités, les stratégies et les modèles) ; Cela touche l'institution et l'accompagnement éducatif. Le contexte institutionnel répond à des principes, des modèles théoriques, et pose des priorités, ce sont les lignes directrices. Aussi, cela touche l'éducateur, qui a une fonction qui lui donne des responsabilités, des modèles de références. Ces références vont influencer son intervention.
- **Règles informelles : Valeurs et attitudes** (croyances, représentations sociales, ainsi que les comportements qui en découlent) ; Un aspect très important de l'accompagnement éducatif apparaît dans cette nomenclature du PPH. Les valeurs et attitudes de l'éducateur sont des facteurs qui vont influencer l'autodétermination de la personne. Cela comprend ses croyances et perceptions et va déterminer le type de soutien apporté par les éducateurs, notamment en termes d'occasion et de lieux d'apprentissage lorsque l'on parle d'alimentation.

Facteurs physiques :

- **Aménagements; Architecture** (édifices résidentiels) ; L'emplacement des institutions et l'aménagement des institutions et des groupes de vie a une influence sur l'autodétermination au sujet de l'alimentation, particulièrement par rapport au lieu choisi pour prendre son repas, une cafétéria ou la salle à manger d'un groupe de vie par exemple.
- **Technologie** (Aliments / équipement de soins); Des technologies au niveau aliments (substances susceptibles de servir à la nutrition) peuvent influencer l'alimentation d'une personne. De même, les équipements de soins, comme les moyens auxiliaires (ergo), permettant de faciliter l'indépendance de la personne dans son alimentation et peuvent être des facteurs influençant.

Facilitateurs ⇔ Obstacles

Ce tableau répertorie les facteurs environnementaux influençant l'autodétermination. Les facteurs touchent l'environnement proche et lointain, le micro-environnement (domicile, proche), le meso-environnement (communautaire, quartier, conception des infrastructures) et le macro-environnement (les lois, les politiques, l'organisation des services, etc.). Ce tableau nous permet de relever que les facteurs environnementaux sont nombreux et variés.

5.3. SYNTHÈSE DE L'APPROFONDISSEMENT DU MODELE PPH

L'opérationnalisation des facteurs influençant l'autodétermination dans le PPH permet de révéler de nombreux facteurs. Cela amène une vision plus complète. En se rappelant que la situation de handicap découle de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, ces éléments doivent être compris comme des limites et des ressources potentielles pour les situations.

Pour l'éducateur, cela lui permet de mieux cerner les facteurs qui peuvent limiter ou favoriser l'autodétermination et de prendre conscience de ces facteurs.

Ces éléments vont nous servir pour réaliser les entretiens, pour être attentif aux différents facteurs repérés lorsque nous parlerons des pratiques autour de l'alimentation.

PROBLEMATIQUE

Lors de notre recherche, nous avons eu l'occasion de parcourir bon nombre d'ouvrages traitants de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous avons constaté que ces ouvrages évoquaient l'autodétermination au sens général, c'est-à-dire qu'ils expliquaient les différents facteurs qui amènent à un comportement plus ou moins autodéterminé tel que l'environnement, les apprentissages, l'expérience, les capacités, les perceptions et croyances, etc. Ces éléments restent assez larges et difficilement opérationnalisables dans un lieu de vie et dans une situation du quotidien. Nous avons donc voulu approfondir cette notion dans un exemple concret. Dans ce travail, notre intérêt s'est tout naturellement porté sur l'alimentation car c'est un geste du quotidien que nous pratiquons de manière non pensée. De plus, cet aspect du quotidien n'est pas encore développé dans la littérature.

Lorsque l'on parle de déficience intellectuelle, on parle de limitation de certaines capacités et souvent de limitation des capacités à s'autodéterminer. Les caractéristiques de la déficience intellectuelle mettent un réel frein à la réalisation de choix à cause d'une limitation significative du fonctionnement intellectuel et une limitation du comportement adaptatif. Ces éléments nous ramènent à d'autres interrogations et notamment à l'alimentation et l'autorégulation. Les personnes connaissent-elles leurs limites et leurs besoins en terme d'alimentation ? Existe-t-il un danger pour la personne au niveau de la santé de lui laisser choisir ce qu'elle mange ? Cela veut dire que la personne aura besoin d'une aide extérieure pour réaliser et apprendre comment s'autodéterminer au niveau de l'alimentation.

Nous savons aussi à présent que l'environnement est un point central de notre recherche. Les moyens octroyés par les systèmes politiques, la place laissée dans les groupes de vie par les éducateurs sont des éléments du contexte qui donneront un degré de possibilité à la personne d'être autodéterminés. On peut se poser un bon nombre de questions comme : qui fait les repas dans l'institution ? Ont-ils les possibilités de choisir ce qu'ils veulent manger ? Les heures de repas sont-elles fixes ? Peuvent-ils décider de manger à l'extérieur de l'institution ? Ont-ils la possibilité de manger au restaurant et en ont-ils les moyens ? Etc.

On voit aussi que le soutien externe est un point crucial de notre recherche. C'est en grande partie l'accompagnement éducatif qui va ou non aider la personne à évoluer vers un comportement autodéterminé. L'autodétermination accordée aux personnes dépend notamment de l'accompagnement éducatif, au vu de la dépendance de la personne. L'éducateur a un rôle central dans la possibilité accordée à la personne de faire des choix et de vivre selon ses préférences, particulièrement dans l'alimentation qui se joue au quotidien. Les armoires telles que le frigo est-il accessible ? Quelles sont leurs possibilités d'inviter d'autres personnes pour venir manger avec eux ? Il nous semble donc judicieux de se pencher sur les représentations des éducateurs, sur leurs rôles dans cette démarche ainsi que les moyens nécessaires déjà mis en place pour un fonctionnement plus autonome au sujet de l'alimentation. Nous nous intéressons donc au point de vue des éducateurs.

La pertinence professionnelle et scientifique de cette démarche sera de pouvoir faire ressortir la question suivante :

Quels sont les enjeux, perçus par les éducateurs, de l'autodétermination au sujet de l'alimentation au sein d'un groupe de vie de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ?

Pour ce faire, nous allons travailler les quatre objectifs de recherche suivants :

- **1° Décrire les pratiques actuelles mises en place par les éducateurs par rapport à l'alimentation dans le quotidien d'un groupe de vie de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.**

Lors des entretiens, nous allons interroger les éducateurs sur les pratiques effectives autour de l'alimentation, lors d'un repas ou en dehors. Ce premier objectif va permettre à l'éducateur de se référer à des situations concrètes et d'ainsi dépasser le niveau abstrait de l'autodétermination. Les éducateurs vont pouvoir nous décrire comment se passe un repas sans être influencé par la question de l'autodétermination, en restant dans la description du quotidien.

Cette première partie, nous servira de tremplin pour lancer le thème de l'autodétermination au sujet de l'alimentation.

- **2° Comprendre quelles sont les représentations des éducateurs de l'autodétermination dans le cadre de l'alimentation.**

Cet objectif permettra de mieux comprendre quelle est la définition de l'autodétermination pour les éducateurs ainsi que de faire ressortir ce qu'ils considèrent comme des pratiques favorisant l'autodétermination. Cet objectif va nous permettre de déterminer si les éducateurs voient un sens à ce concept et s'ils le jugent important pour les personnes qu'ils accompagnent. Nous pourrons aussi repérer s'ils font le lien entre l'autodétermination et l'alimentation.

Nous partirons donc de leur propre définition du concept d'autodétermination, de ce qu'ils considèrent comme des pratiques favorisant l'autodétermination et nous feront ressortir les différents enjeux dans la partie empirique.

- **3° Déterminer les limites et les ressources, perçues par les éducateurs, à l'autodétermination au sujet de l'alimentation au niveau individuel, tels que les capacités, les apprentissages, le développement, les perceptions et croyances de la personne.**

Lors de l'élaboration de notre cadre théorique, nous avons retenu que les capacités, les apprentissages et le développement étaient, selon Wehmeyer, des points importants dans le fait de s'alimenter de manière autodéterminée ou non.

Savoir comment la déficience intellectuelle influence l'autodétermination expose les éducateurs à plusieurs paradoxes et dilemmes. Notamment sur la question de la santé ; quelqu'un ayant des difficultés au niveau de l'activité intellectuelle peut-il mesurer les répercussions d'un choix sur son état de santé ? Doit-on fixer des limites à quelqu'un qui ne ressent pas la satiété ? Devons-nous modifier la texture des repas à une personne qui a des problèmes de déglutition mais qui ne le mesure pas au nom de sa sécurité ?

Nous allons travailler cet objectif en interrogeant les éducateurs sur l'influence des facteurs personnels en nous appuyant sur la nomenclature du modèle PPH présenté dans notre cadre théorique. Celle-ci a été mise en lien avec le concept de Wehmeyer sur l'autodétermination et nous servira de fil rouge.

- **4° Déterminer les limites et les ressources, perçues par les éducateurs, à l'autodétermination au sujet de l'alimentation au niveau contextuel, tel que l'environnement, les occasions, les expériences, les perceptions et croyances.**

Toujours selon le modèle de Wehmeyer, les occasions, les perceptions et croyances, l'environnement et l'expérience ont un rôle dans l'autodétermination. En effet, l'autodétermination n'est pas innée et ce sont les interactions entre l'individu et son environnement qui va lui permettre d'évoluer.

Le contexte institutionnel, dans lequel évolue la personne ayant une déficience intellectuelle influence l'autodétermination. Il implique l'aspect de vie communautaire, plusieurs personnes cohabitent dans un lieu de vie commun et cela a une influence sur l'autodétermination au sujet de l'alimentation, en induisant un cadre de vie spécifique.

Il est donc important de faire ressortir les limites et les ressources en questionnant les éducateurs sur le contexte de travail, le cadre, les règles de vie, etc., et la place que cela laisse à l'autodétermination.

Sur la base de ces objectifs, nous allons dans un premier temps approfondir un élément du quotidien, qui fait partie de la "routine" et n'est pas toujours "pensé" et rendre visible les principaux facteurs influençant l'autodétermination. Cela sera présenté dans le chapitre de présentation des résultats.

Dans un deuxième temps, nous allons faire ressortir des moyens utilisés pour favoriser l'autodétermination. Certains sont décrits par les éducateurs et d'autres déduits de nos interprétations. Nous allons ainsi proposer des pistes d'actions concrètes. Cette partie nous permet d'aller jusqu'au bout de nos objectifs de recherche et d'utiliser les réflexions soulevées lors de l'élaboration de ce travail. Cela nous semble pertinent de pouvoir proposer des pistes d'actions en partant de situations concrètes, afin d'utiliser le matériel récolté.

PARTIE EMPIRIQUE

6. METHODOLOGIE DE RECHERCHE

Avant de présenter les résultats de la recherche, nous allons présenter la méthodologie que nous avons utilisée pour élaborer la partie empirique.

6.1. LES MÉTHODES ET TECHNIQUES DE RÉCOLTES DE DONNÉES

Lors de cette recherche, nous avons procédé à une enquête qualitative. Le choix de faire une recherche par entretien nous semblait évident en lien avec notre question. Notre question de recherche porte sur les enjeux perçus par les éducateurs sur les pratiques autour de l'alimentation, c'est-à-dire sur le sens de ces pratiques. L'intérêt de cette démarche est de pouvoir analyser les pratiques et ainsi de traiter « la réalité comme un tout non décomposable que le chercheur peut étudier d'une manière globale »⁸⁸. Cela permet d'illustrer et d'analyser nos objectifs de recherche qui veulent approfondir un acte du quotidien "l'alimentation".

Nous avons interrogé des éducateurs et avons mené des entretiens semi-directifs qui ont la particularité de contenir les grands thèmes à aborder dans l'alimentation et laisse tout de même une certaine liberté à la personne pour qu'elle puisse nous parler de son expérience à partir de son cadre de référence personnel⁸⁹.

6.1.1. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Ces entretiens sont basés sur les représentations des éducateurs de leur rôle dans le processus d'autodétermination.

Nous avons choisi de développer ici la notion de représentation sociale afin de mieux saisir ce qui apparaît dans les entretiens. Selon Jodelet, les représentations sociales sont «une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social»⁹⁰. Cela se rapporte au sens commun car les faits scientifiquement établis sont modifiés en fonction du temps et de l'espace. Les représentations sociales permettent aux individus d'avoir des repères de fonctionnement dans la société. Cela donne une image commune d'une réalité.

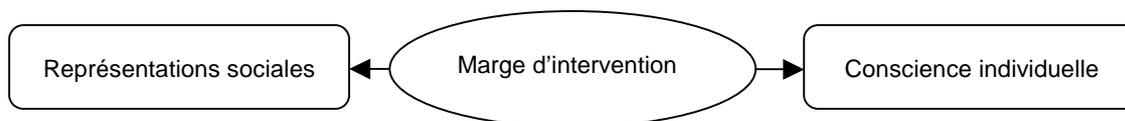
Kaufmann nous explique que l'éducateur doit composer entre les représentations sociales et sa conscience individuelle pour déterminer sa marge d'intervention. La marge d'intervention est alors le

⁸⁸ LAMOUREUX A., *Recherche et méthodologie en sciences humaines*, 2^{ème} édition, Montréal: Groupe Beauchemin, 2006, p.38

⁸⁹ Formation : PERRIARD V., *TB2 Atelier : l'entretien*, support de cours donné dans le cadre du module TB2, module TB2, Givisiez : HEF-TS, 11.11.2010, p. 2

⁹⁰ JODELET D., « *Les représentations sociales* », Paris : PUF, 1991, p.36

regard que l'individu va porter sur la personne présentant une déficience intellectuelle tout en faisant un travail inconscient entre les représentations sociales et sa conscience individuelle.



6.1.2. PRISE EN COMPTE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DANS LA RÉCOLTE DE DONNEES

Il est intéressant de relever qu'un groupe d'individus donné se rallie dans des représentations communes grâce à différents points ; d'abord par le lieu où il vit, mais aussi par la formation, la classe sociale, le genre, etc. Cela se confirmera peut être dans nos entretiens en observant si la formation ou le genre des éducateurs influence leur représentation.

Lors des entretiens et de l'analyse, nous allons garder en tête ce processus complexe afin que les résultats de l'analyse soient décortiqués aussi sous ces angles. Les résultats sont donc subjectifs et peuvent changer en fonction de l'appartenance sociale et des valeurs individuelles de chacun.⁹¹

6.2. LES INSTITUTIONS CHOISIES

Lors de cette recherche, nous avons choisi des **institutions** de Suisse romande accueillant des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. L'un des critères majeurs était que l'**autodétermination** fasse partie des **valeurs** affichées de l'institution. Comme mentionné dans notre cadre théorique, le concept d'autodétermination remet en cause un bon nombre de règles de fonctionnement institutionnel et a une influence particulière sur l'intervention éducative. La question de savoir comment le contexte influe sur l'autodétermination au sujet de l'alimentation est une interrogation sous-jacente dans notre recherche.

Les institutions choisies sont composées de **groupe de vie**, ce qui inclut l'aspect communautaire et qui amène une richesse supplémentaire à la réflexion. Nous avons jugé intéressant de nous focaliser sur les institutions qui comportaient des groupes de vie de taille similaire, accueillant en moyenne 8 à 9 adultes présentant une déficience intellectuelle.

Nous avons pris contact avec la direction de quatre institutions de Suisse romande correspondant à nos critères et avons reçu des réponses positives assez facilement. Ces institutions étaient de tailles différentes passant de 40 bénéficiaires à plus de 300. Notre choix s'est porté sur la fondation Eben-Hezer à Lausanne, la fondation Perceval à St-Prex, le home-atelier la Colline à Ursy, l'institution l'Espérance à Etoy. Nous nous sommes rendues dans les deux institutions où nous travaillons car cela nous semblait intéressant pour notre pratique professionnelle de pouvoir réfléchir aussi sur nos

⁹¹ KAUFMANN, J-C., « *L'entretien compréhensif* », 2^{ème} édition, Paris : Armand Colin, 2007, p.58-59

lieux de travail. Nous avons toutefois été attentives de choisir des groupes de vie où nous ne connaissions ni les équipes éducatives ni les bénéficiaires.

6.3. LES BÉNÉFICIAIRES DE LA RECHERCHE

Les bénéficiaires sont les personnes vivant dans les groupes de vie que nous avons contactées. Cela représente les personnes de sept groupes de vie, dans quatre institutions différentes. Ces groupes sont composés de personnes entre 20 et 85 ans. Tous ont une déficience intellectuelle souvent associée à d'autres problématiques telles que l'autisme ou des maladies psychiques.

Avant de réaliser les entretiens, nous avons fixé des critères au niveau de la population cible. Cela devait concerner uniquement des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle et ayant la possibilité d'exprimer un choix, au minimum de dire oui ou non. Au final, nous avons dû adapter nos critères car la population des lieux de vie est très hétérogène. Bien qu'une majorité des personnes vivant sur ces lieux de vie entrent dans ces critères, nous avons dû tenir compte du fait que des personnes sans ces possibilités de communiquer un choix vivaient sur le même groupe. Le critère d'être un adulte présentant une déficience intellectuelle touchait tous les bénéficiaires.

Nous utiliserons le terme "bénéficiaire" pour parler des personnes présentant une déficience intellectuelle résidant dans les institutions que nous avons contactées. Ceci afin d'alléger le texte.

6.4. LES PERSONNES INTERROGÉES

6.4.1. LES ÉDUCATEURS INTERROGÉS

Lors des entretiens, nous avons interrogé huit éducateurs sur une période de trois mois. Le panel est composé de cinq femmes entre 25 et 60 ans et de trois hommes entre 40 et 60 ans. Tous les éducateurs travaillent sur le groupe de vie depuis minimum 3 ans et connaissent bien le fonctionnement de celui-ci. Leur expérience professionnelle varie entre 5 et 30 ans.

Nous avons choisi d'interroger des éducateurs formés ou en formation afin de bénéficier de leur expérience et de la réflexivité que peut apporter la formation. Nous avons pu interroger des éducateurs avec des formations différentes; une personne formée à l'ARPIH, une personne à l'ESL (Ecole Sociale de Lausanne), trois éducateurs formés HES et trois éducateurs formés de longue date.

Cet échantillonnage permettra de représenter dans notre travail tant l'aspect lié au genre, à l'âge, à la formation et à l'expérience professionnelle, ceci afin que l'analyse soit la plus riche possible, en tenant compte aussi que l'alimentation ramène à un vécu et une vision personnelle. Il nous paraît important de voir comment chacun est touché par ces concepts et leurs représentations de l'autodétermination au sujet de l'alimentation.

Nous avons choisi des prénoms fictifs afin de les citer tout en conservant leur anonymat et respecter la confidentialité ; Les éducateurs interrogés se nommeront donc Bernadette, Mélanie, Laurent, Louis, Eric, Nicole, Anaïs et Natacha.

6.4.2. LES BÉNÉFICIAIRES INTERROGÉS

Afin de mieux illustrer l'autodétermination, nous avons procédé à quatre entretiens de bénéficiaires. Cette démarche n'a pas fait l'objet d'une analyse car cela nous demanderait d'y consacrer un travail de Bachelor supplémentaire mais cela permet de donner la parole aux personnes principalement concernées dans ce processus.

Nous avons interrogé deux hommes et deux femmes, âgés de 40 à 75 ans. Ces personnes devaient pouvoir s'exprimer par oral afin de pouvoir échanger.

6.5. LES CONDITIONS TEMPORELLES ET SPATIALES DE RÉCOLTE DES DONNÉES

Après avoir reçu l'accord de la direction de chaque institution, nous avons fixé des entretiens avec les éducateurs s'inscrivant dans nos critères. En règle générale, la direction nous a donné son aval rapidement mais le temps de réponse des équipes éducatives était plus long. Les entretiens ont été passés au sein des institutions et des salles nous avaient été mises à disposition. La durée de chaque entretien était d'environ une heure

Afin d'être le plus performant possible et d'avoir chacune tous les entretiens en tête, nous avons choisi d'effectuer tous les entretiens en duo. Cela entend qu'une personne interrogeait et que l'autre était observatrice de l'entretien. Dans de rares cas, la personne qui observait pouvait intervenir pour affiner le questionnement. Cela n'a pas semblé déranger l'interlocuteur.

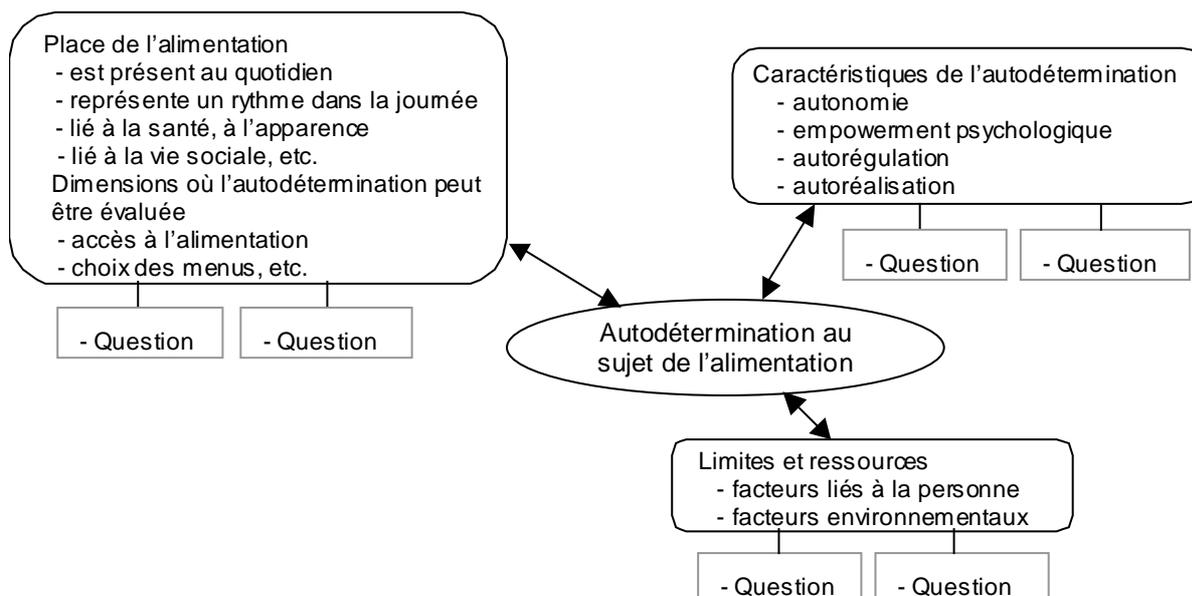
Nous avons ainsi passé huit entretiens

6.5.1. CONDITIONS POUR LES ENTRETIENS AVEC LES BÉNÉFICIAIRES

Pour les entretiens avec les bénéficiaires, nous avons contacté la direction pour avoir l'accord, puis les groupes de vie des bénéficiaires. Par la suite, nous avons contacté les bénéficiaires pour avoir leur accord et pour leur expliquer le but de l'entretien. Nous avons ensuite fait directement l'entretien dans le lieu qu'ils souhaitaient ; la cafétéria ou le bureau du groupe. Ces entretiens duraient environ 15 minutes.

6.6. LA GRILLE D'ENTRETIEN

Afin de récolter les données nécessaires à notre recherche, nous avons créé une grille d'entretien. Pour ce faire, nous avons procédé à un récapitulatif, sous forme de mind-map de tous les thèmes abordés lors du cadre théorique.



Sur la base de ce mind-map, nous avons écrit toutes les questions qui nous venaient en tête puis nous avons organisé ces éléments afin de créer la grille d'entretien, disponible en annexe. Celle-ci contient trois parties.

La première partie nous a permis d'entrer dans le sujet avec une brève présentation de notre thème, et une partie où la personne nous donnait des informations sur le contexte. Ce texte d'entrée était rédigé entièrement afin d'être particulièrement attentif à la "couleur" que nous donnions à l'entretien.

La deuxième partie était centrée sur l'expérience de la personne interrogée, que nous amenions à nous parler de ses pratiques autour de l'alimentation. Ces questions nous permettaient de rester bien dans le sujet et de garder en tête les thèmes propres à l'autodétermination. Nous avons prévu des questions larges et des questions de relances plus précises sur des éléments à approfondir. Cela permettait d'ouvrir la discussion avec des questions qui permettent à la personne de raconter son expérience puis d'affiner en fonction des réponses données.

La dernière partie était centrée sur le rôle de l'institution et celui de l'éducateur dans le processus d'autodétermination. Pour cela, nous sommes parties d'une définition de l'autodétermination pour ensuite développer des éléments de ce concept.

Le premier entretien était un entretien test qui nous a permis de voir si nos questions étaient ciblées et amenait la personne interrogée à nous parler de son quotidien. Nous n'avons pas utilisé cet entretien lors de notre recherche car il n'était pas complet. A la suite de celui-ci nous avons procédé à quelques modifications afin que l'entretien soit plus riche. Nous avons notamment modifié la première question qui n'était pas assez générale et ne permettait pas à la personne de se lancer dans le thème. Ensuite, nous avons réfléchi sur les questions de relance possibles que nous voulions améliorer suite à l'essai. Ce travail de débriefing nous a permis d'être plus en alerte lors des entretiens suivants.

Une fois la grille d'entretien transformée, nous avons passé huit entretiens. Au fur et à mesure de notre avancement, nous avons noté nos impressions et questionnements pour ne rien perdre de nos discussions. Lors de chaque retranscriptions, nous avons profité de noter en bas de page, tout ce qui nous passait par l'esprit afin de ne pas perdre nos idées.

6.6.1. GRILLE D'ENTRETIEN DES BENEFICIAIRES

Pour élaborer la grille d'entretien des bénéficiaires, nous avons posé quelques questions sur les thèmes concrets de notre recherche. Il s'agissait de savoir si le moment des repas était un moment apprécié des bénéficiaires, notamment le fait de manger en groupe, s'ils pouvaient choisir des menus de temps en temps, s'ils pouvaient cuisiner et s'ils étaient conscients des notions de diététique. Nous avons formulé des questions de la manière la plus simple possible afin de favoriser leur compréhension et avons dû particulièrement adapter à chaque personne selon ses capacités de communication.

6.7. LES QUESTIONS ÉTHIQUES

Au début de chaque entretien, nous avons informé la personne interrogée sur le déroulement de l'entretien et le temps nécessaire. Nous lui avons demandé son accord pour l'enregistrement de l'entretien et nous lui avons garanti la confidentialité et l'anonymat. Nous avons aussi précisé qu'il était possible ou non de répondre aux questions.

Durant l'entretien, nous avons veillé à favoriser la parole de la personne, en formulant des questions ouvertes et en étant attentives à notre attitude.

Lors de l'analyse, afin de garantir cet anonymat, nous avons traité les données de manière groupée et non individuelle et avons mis des prénoms fictifs. Nous avons aussi évité de mettre les descriptions qui permettraient de reconnaître une personne.

6.7.1. QUESTIONS ETHIQUES POUR LES ENTRETIENS AVEC LES BENEFICIAIRES

Avec les bénéficiaires, nous avons veillé à rendre les personnes à l'aise en leur expliquant de quoi il s'agissait. Nous avons aussi particulièrement insisté sur le choix de participer à l'entretien et sur la liberté qu'il pouvait prendre pour répondre ou non aux questions. Nous avons aussi garanti l'anonymat et le non-jugement.

6.8. LES LIMITES ET AVANTAGES DES MÉTHODES UTILISÉES

Lorsque nous parlons des limites et avantages des méthodes utilisées, nous nous intéressons aux biais des participants et aux biais des chercheurs.

6.8.1. BIAIS DES PARTICIPANTS LORS DES ENTRETIENS AVEC LES EDUCATEURS

Dans la démarche de recherche, nous sommes face à des participants volontaires. Cela implique que ce sont des "bons sujets", des personnes qui sont intéressées par la question et par le partage d'expérience.

Aussi, selon Lamoureux⁹², la personne interrogée se sent évaluée et veut montrer une image positive de lui-même. Lors de notre recherche nous avons senti ce biais et certaines réponses en ressortaient contradictoires. Pour rendre notre recherche le plus proche de la réalité, nous avons alors insisté sur la question de l'anonymat pour permettre à la personne interrogée de moins se sentir jugée.

Nous sommes aussi face à des personnes qui parlent de leurs représentations. Celles-ci sont donc influencées par la dimension du genre, la formation et l'origine. Nous avons donc gardé cela en tête lors de l'analyse sans en faire un axe d'analyse spécifique.

6.8.2. BIAIS DES PARTICIPANTS LORS DES ENTRETIENS AVEC LES BENEFICIAIRES

Comme pour les entretiens avec des éducateurs, les bénéficiaires peuvent vouloir montrer une image positive et nous faire plaisir.

Les difficultés de communication se sont aussi révélées une difficulté plus importante que nous le pensions. En choisissant des personnes qui avaient la parole, nous pensions que les entretiens étaient abordables. La compréhension des questions et la formulation de réponses n'étaient pas toujours aisées. Il semblait difficile pour deux bénéficiaires sur quatre de formuler des réponses pour expliquer pourquoi ils appréciaient certaines choses ou pour formuler dans quelles situations ils souhaiteraient avoir des choix.

6.8.3. BIAIS DES CHERCHEURS

Lors d'un entretien, l'attitude et l'attente inconsciente des chercheurs peuvent influencer les réponses des personnes interviewées.⁹³ Conscientes de cette variable, nous avons travaillé notre grille d'entretien en formulant des questions les plus neutres possible. Nous étions attentives à notre attitude de manière à ne pas faire transparaître nos émotions ou nos attentes et en étant "professionnelles" en évitant les marques de familiarités.

Aussi, en choisissant de faire une recherche par entretien, nous avons récolté des discours. Selon Kaufmann, « le matériau recueilli par entretiens ne constitue pas une masse homogène »⁹⁴. Les discours comprennent des descriptions, des exemples concrets, mais aussi parfois des avis personnels et des théories. Ce mode de recherche demande donc une attention particulière pour dissocier les différents éléments, cela est moins concret que des observations mais peut amener une richesse dans l'échange. Nous y avons été attentives particulièrement dans l'analyse.

Nous avons passé nos entretiens en duo. Cela était un choix de départ afin de profiter chacune de tous les éléments. Nous n'avons pas senti de gêne chez le participant du fait que la deuxième personne était observatrice de l'échange. Dans l'analyse, le fait d'être à deux était une richesse. Cela nous permettait d'échanger nos impressions, nos premières analyses en ayant toujours deux regards différents. Comme le dit Kaufmann, « les analyses spontanées, par exemple, représentent parfois un piège redoutable »⁹⁵. Nous avons remarqué en effet que nos analyses spontanées, nos premières impressions étaient très subjectives puisqu'elles pouvaient être très différentes dans notre duo. Le fait

⁹² LAMOUREUX A., *op. cit.*, 2006, p.182

⁹³ *Ibid.*, p.182

⁹⁴ KAUFMANN, J-C., *op. cit.*, p.70

⁹⁵ *Ibid.*, p.70

d'être en duo et de pouvoir partager ces impressions permettait souvent d'aller au-delà de cette analyse spontanée, de faire une analyse moins subjective en ayant deux visions complémentaires. Bien que complémentaires, nos deux visions restent incomplètes et la subjectivité reste toutefois inévitable dans un travail de recherche.⁹⁶

6.8.4. BIAIS DE LA RECHERCHE

L'un des biais se rapporte aux choix de base de la recherche, c'est-à-dire le fait d'interroger des éducateurs plutôt que les bénéficiaires. Dans la question de l'autodétermination, le bénéficiaire est au centre de la question mais nous voulions nous intéresser au rôle de l'éducateur dans ce processus.

Les conditions du travail de Bachelor nous ont demandé de fixer des limites à notre recherche en choisissant un contexte, un sujet et une méthode de récolte de données notamment. Ces choix limitent et orientent notre recherche.

6.9. LES MÉTHODES ET TECHNIQUES D'ANALYSE DE DONNÉES DÉPLOYÉES

Pour classer nos données des entretiens, nous avons réalisé une grille d'analyse. Cette grille était en lien avec les objectifs en reprenant horizontalement les principaux facteurs influençant et verticalement les différents thèmes abordés dans la grille d'entretien.

		Description, Etat des lieux	Facteurs influençant			
			Individuel	Environnement		
			Personne présentant une DI	Intervention éducative	Institution Cuisine /autres	
			favorise [+] limite [-]	favorise [+] limite [-]	favorise [+] limite [-]	
Quotidien	Généralités					
	Cadre ; temps, lieu					
	Confection des repas	Déjeuner				
		Dîner				
		Souper				
	Choix des aliments	Déjeuner				
		Dîner				
		Souper				
	Services des repas	Déjeuner				
		Dîner				
Souper						
Alim. en dehors des repas						
Accès armoire – réserves						
Hors quotidien	Exceptions - Repas spéciaux					
	Inviter quelqu'un					
	Alimentation hors institution Manger dehors					
L'éducateur interrogé						

⁹⁶ Formation : PERRIARD V., *op. cit.*, p. 4

Nous avons donc fait une première analyse de chaque entretien en plaçant le contenu dans la grille. Nous avons alors complété la grille pour y intégrer certains éléments au fur et à mesure des entretiens. Nous avons notamment rajouté la ligne "généralités" lorsque des exemples touchant au quotidien sans préciser le moment sont ressortis. Nous avons aussi défini des indicateurs permettant de classer avec une certaine homogénéité.

Dans un deuxième temps, nous avons fait une analyse transversale de tous les entretiens. Cette deuxième étape, nous a permis de dissocier la partie descriptive et la partie interprétative dans les discours des éducateurs car nous avons créé une grille transversale ne reprenant que les éléments descriptifs.

Pour analyser et interpréter les discours, nous avons mis des notes en bas de page dans les retranscriptions d'entretien et les grilles d'analyse, lorsque les entretiens faisaient ressortir des tensions, des dilemmes ou des pistes d'actions. Cela comprenait nos interprétations et celles amenées par les éducateurs.

Pour construire notre partie empirique, nous nous sommes basées sur nos objectifs et sur notre question de recherche.

Dans une première partie, nous avons repris les éléments décrivant les pratiques pour rendre une image des pratiques autour de l'alimentation dans un quotidien institutionnel et pour faire ressortir les facteurs influençant le processus d'autodétermination. Nous avons aussi analysé les grilles, à l'aide d'une grille d'analyse transversale, afin de faire ressortir les similitudes, les différences entre les discours et les déséquilibres dans les quantités de données recueillies pour chaque facteur. Cela nous a aussi permis de faire ressortir les principales tensions et dilemmes dans les discours des éducateurs.

Dans une deuxième partie, nous avons focalisé notre regard sur les ressources mises en avant et sur les pistes d'actions présentées. Cette partie de l'analyse porte sur les pistes d'actions possibles pour aller vers des pratiques favorisant l'autodétermination.

Après avoir rédigé cette partie d'analyse, nous avons rencontré M. Korpès, professeur à la HEF-TS, afin d'affiner nos interprétations et d'élaborer notre conclusion.

7. PRESENTATION DES RESULTATS

Nous allons présenter les résultats des entretiens concernant les pratiques autour de l'alimentation dans un quotidien institutionnel en faisant ressortir les similitudes et les différences, ressorties dans la grille d'analyse transversale. Nous avons déterminé dans le cadre théorique plusieurs dimensions où l'autodétermination peut être évaluée ; l'organisation des repas, le choix des aliments, l'accès à l'alimentation dans le groupe de vie et l'accès à l'alimentation à l'extérieur de l'institution. Pour chaque dimension, nous allons faire une description des pratiques effectives dans les institutions puis nous ferons ressortir les principaux facteurs influençant l'autodétermination que les éducateurs ont relevés.

Avant de questionner sur les dimensions où l'autodétermination peut être évaluée, nous avons demandé aux éducateurs ; « est-ce que l'alimentation c'est quelque chose d'important dans la vie des bénéficiaires ? ».

« Très important, je dis pas que c'est la préoccupation principale de leur vie ici, mais je veux dire que c'est le plaisir absolu. On pourrait pas faire sans, il n'y a pas que ce qu'ils absorbent dans le corps mais toute une ambiance. Il y a toute une cérémonie à table, et ça ils ont besoin de vivre ce rituel. Et ça c'est important. Et il y a un sentiment de je suis chez moi, j'ai ça dans ma vie privée. C'est très important. » Laurent

Pour tous les éducateurs interrogés, cela est ressorti comme important car cela rythme la journée. Par rapport à la notion de plaisir, six personnes sur huit nous disent que c'est un plaisir pour tous. Deux personnes disent que pour certaines personnes c'est un moment difficile d'être en groupe ou qu'il est difficile de dire si c'est un moment qu'ils apprécient car les bénéficiaires ne montrent que peu de réactions.

7.1. ORGANISATION DES REPAS

L'organisation des repas est une dimension où nous pouvons observer les possibilités d'autodétermination : le cadre des repas, l'heure à laquelle ils mangent, le lieu. La participation, le choix, les initiatives que peuvent avoir les bénéficiaires dans cette dimension.

7.1.1. L'HORAIRE DES REPAS

La temporalité dans l'alimentation : L'aspect quotidien des pratiques autour de l'alimentation est un aspect principal. Ces pratiques se font et reviennent chaque jour. Dans les entretiens, nous avons questionné le cadre autour des repas, qui rythme et donne des repères dans la journée. L'alimentation rythme la journée ; le déjeuner, le repas de midi et le repas du soir se déroulent à des heures fixes chaque jour, tout comme les en-cas qui sont proposés à des heures régulières.

« ...les matins vers 8h45 - 8h30, ils vont aux ateliers. Et puis ils sont aux ateliers jusqu'à la pause vers 10h. Ils vont prendre une collation. Ils vont en général au réfectoire ou il y a du thé qui est servi avec une petite collation, puis après ils retournent à l'atelier. Après ils reviennent sur le groupe à 11h30 - 11h45. Là, ils mangent sur le groupe. Puis ils font la même chose l'après-midi pour la collation de 15h. Puis après ça, ils reviennent sur le groupe à 16h30 et là on sert un thé, on donne des biscuits, un petit truc, du chocolat ou une toute petite chose car quand ils reviennent de l'atelier ils veulent tous manger ou boire quelque chose. Et puis là, il y a le souper vers 18h15 à peu près. Et après dans la soirée, on leur sert un thé avec des biscuits, un petit truc, gâteau, des trucs comme ça. On essaie de garder ce rythme-là. » Louis

Tous les groupes s'intègrent au rythme institutionnel, car tout est interdépendant ; les ateliers font leur pause à ces moments, la cuisine prépare les repas selon ce rythme.

«... la cuisine, si on va pas chercher à 18h pile on a des remarques, "vous faites quoi ?" Mais s'ils veulent manger à 19h les résidents on pourrait très bien en fait mais même la cuisine se mêle de quand est-ce qu'on doit manger, c'est un peu ouais. » Anaïs

Il semble y avoir une adaptation des bénéficiaires à ce rythme institutionnel ;

« Oui, alors à midi on mange à midi quand on reçoit le chariot puis le soir à 17h45. Et puis ça, c'est quelque chose qu'ils ont toujours respecté. » Bernadette

Et dans ce rythme institutionnel s'insère le rythme de chaque personne. Dans le discours des éducateurs, il ressort une adaptation pour chaque personne, dans la mesure du raisonnable. Ce rythme est gardé mais il y a une marge possible.

« Non y'a pas vraiment d'heure, c'est pas tout le monde se lève à telle heure et tout le monde déjeune à telle heure, c'est-à-dire, ça dépend. C'est à dire, y'a des résidents qui vont dans les ateliers de développement, des résidents qui vont dans les ateliers intermédiaire, des résidents qui vont dans les ateliers productifs, donc évidemment ceux qui vont à l'extérieur déjeune plus tôt, ils commencent à déjeuner. » Eric

« (Si quelqu'un est en retard), on essaie de l'attendre dans la mesure où en sachant qu'on ne mangera pas plus tard que 19h30 quand même. » Mélanie

Ce rythme est perçu comme un repère quotidien, qui structure la journée. Il apparaît néanmoins comme assez strict et nous nous demandons si les bénéficiaires acceptent cela parce qu'ils n'ont pas le choix ou parce que cela leur convient?

L'autodétermination semble donc limitée lorsqu'il s'agit de changer l'heure d'un repas car c'est lié à l'organisation institutionnelle. Les exceptions semblent toutefois exister, par exemple lorsqu'une personne est en retard ou s'il y a une demande. Selon le discours des éducateurs, les bénéficiaires ne semblent pas vivre cela comme une contrainte. Nous remarquons aussi que le déjeuner est toujours plus libre, et que les repas du soir et des week-ends ont moins de contraintes d'horaire. Le rythme est maintenu avec une marge un peu plus grande.

Les principaux facteurs influençant ressortis sont dans l'organisation institutionnelle et la collaboration avec la cuisine et les ateliers, qui sont aussi organisé autour de ce rythme.

7.1.2. LE LIEU DES REPAS

Les moments du repas sont ressortis comme étant le lieu d'échange et de partage dans la vie de groupe. Dans chaque institution, le groupe de vie contient une salle à manger commune, où les repas se prennent tous ensemble. Ce moment est apprécié par les éducateurs que nous avons interrogés.

« Oui, alors c'est le moment, enfin les trois moments de convivialité de la journée. C'est-à-dire qu'on mange tous ensemble. Les éducateurs se mettent à la même table, on mange avec eux » Mélanie

« Et puis la convivialité, ça va aussi dans la part d'échanger, de discuter. » Laurent

« Au niveau convivialité, on est tous autour d'une table, les cinq résidents, l'apprentie, trois éduc donc oui, c'est un moment où on discute. » Anaïs

Cette convivialité est centrale dans les moments de repas. C'est le moment de partage, de discussion. Partager le repas est un acte fort de ritualisation et de partage. Le fait de partager le repas ressort comme une notion importante.

Les quatre bénéficiaires interrogés nous ont dit aussi qu'ils appréciaient ce moment de partage

Vous aimez manger tous ensemble ? « Oui avec tout le monde et quand le personnel ils viennent manger avec nous. » Entretien bénéficiaire

Ce temps de partage durant les repas permet la communication, un élément essentiel dans l'autodétermination pour exprimer ses préférences et échanger.

Le choix du lieu de repas est à priori limité mais il semble que cela soit, dans la plupart des cas, en accord avec l'envie des bénéficiaires.

7.1.3. MANGER EN DEHORS DU LIEU COMMUN

La possibilité de manger en dehors du lieu commun n'est pas toujours laissée dans les groupes de vie. Seulement un groupe autorise de manger seul dans sa chambre si l'envie est manifestée

« Le samedi on a une autre résidente qui aime bien écouter le kiosque à musique pis c'est en plein pendant qu'on mange alors souvent elle se fait une assiette pis elle va manger dans sa chambre. Enfin ça lui fait plaisir pis nous à la maison ça nous arrive aussi. » Bernadette

Dans les autres lieux de vie, ce n'est pas réellement autorisé de manger en dehors du lieu commun.

«Si une personne mange à une autre place (hors du lieu commun), il doit avoir une raison vraiment spéciale.» Laurent

L'habitude de manger tous ensemble semble être très ancrée dans les habitudes des groupes et cette réponse correspond aux six autres groupes de vie.

Dans ces groupes, il ressortait aussi que les personnes étaient éloignées du groupe lorsqu'elles géraient mal le moment en commun. L'éloignement peut répondre à un réel besoin d'un bénéficiaire, lié à ses capacités pour manger dans ce cadre qui peut parfois générer de la colère ou des angoisses chez certaines personnes. Manger à l'écart peut être mis en place comme un moyen de répondre à un besoin exprimé de personnes qui ont des difficultés à gérer ce moment, en mangeant hors du lieu commun (pièce aménagée) ou en restant dans le lieu commun à une autre table.

« On a un autiste assez profond qui mange pas avec les autres, il mange sur une table à part, à côté. Difficilement, il a de la peine à rester assis, donc le fait d'avoir du monde à côté de lui ça le gêne un peu, c'est pour ça qu'on le fait manger à part.» Eric

Cette citation est un exemple intéressant pour montrer les limites possibles à l'autodétermination. Certaines pathologies comme l'autisme amènent un besoin de rituels fixes, de structures claires chez des bénéficiaires.

Cette possibilité de manger hors du groupe peut aussi être perçue comme une sanction, comme cela nous a été présenté dans deux groupes.

«Elle attaquait systématiquement un autre résidant, elle était méchante avec, elle disait de toute façon t'es moche, t'es bête, je dois aller dîner avec tous ces bobets, j'en ai marre. Alors voilà ça n'allait plus alors tous étaient stressés à midi et ça se passait vraiment tendu les repas. [...] Puis bon on a dit à notre chef que c'était plus tellement vivable pour les autres, elle les agressait de plus en plus donc il a trouvé la solution de la faire dîner à la cafétéria pour le moment.» Bernadette

« Il y en a un, j'ai dit ; "si tu continues à empoisonner la vie à tout le monde comme ça, moi je te prends et je te mets dans ta chambre à coucher parce que t'emmerdes tout le monde. Là tu nous emmerdes, moi je peux tolérer mais vous vous en pensez quoi ? "... C'est pas admis et ils le savent et il y a des règles comme ça.» Louis

La possibilité de manger seul, dans une autre pièce du groupe de vie semble être autorisée lorsque cela répond à un besoin (exprimé par des troubles du comportement) mais rarement lorsque cela répond à une envie ou une préférence du bénéficiaire. Toutefois, les éducateurs reconnaissent que tous les bénéficiaires ne peuvent pas exprimer cette envie par leur capacité de communication.

Dans le groupe où c'est autorisé, ils ont eu deux demandes (exemples de Bernadette). Dans les autres groupes, il nous a été dit que les bénéficiaires ne demandaient pas à manger hors de la salle à manger dans le groupe de vie.

L'autodétermination est difficile à évaluer car l'habitude de manger dans le lieu commun est ressortie dans tous les entretiens sans que la question de savoir si cela correspond au choix, à la préférence des bénéficiaires ne se pose réellement. Le changement de cette habitude semble se poser lorsque la situation devient extrême et que des troubles du comportement apparaissent chez un bénéficiaire.

Les principaux facteurs influençant sont l'organisation institutionnelle qui veut que chaque groupe possède une salle à manger commune et les capacités des bénéficiaires à exprimer leur envie.

7.1.4. LA PLACE A TABLE

Quant à la place à table, elle n'est pas définie par une règle. D'après les discours des éducateurs chacun a le choix d'aller où il veut. Par habitude chacun semble garder sa place la majorité du temps. C'est aussi une question d'organisation car certaines personnes demandent un soutien pour manger et sont donc placées à côté d'un éducateur. Certains ont des chaises ou des sièges adaptés et doivent se positionner à des places qui leur conviennent, généralement en bout de table pour avoir plus d'espace.

« C'est attribué parce que comme on a deux personnes en chaises roulantes on a précisément des places précises où on peut avoir plus de place et il faut deux personnes qui leur donnent à manger donc elles se mettent forcément à côté. Mais autrement... Pis il y en a un qui a un fauteuil spécial de position pour manger donc il va toujours sur son fauteuil. Donc après les autres gravitent autour de la table. » Mélanie

« En général, ils ont leur place. Alors en général, on met en bout de table ceux qui besoin d'accompagnement, il faut pas l'aider à manger, mais il faut lui mettre une serviette, pour nous c'est plus pratique d'être en bout de table mais sinon c'est eux qui choisissent » Eric.

Cela laisse donc la possibilité de choisir leur place, de se mettre à côté de qui il veut pour les personnes les plus indépendantes en tenant compte des places attribuées. Pour les personnes qui ont des moyens auxiliaires, tels que des chaises roulantes ou des sièges adaptés et pour les personnes qui ont besoin d'une personne pour les aider à manger, le choix est alors limité.

Les facteurs principaux touchent les capacités des bénéficiaires, leur indépendance pour se déplacer ou pour s'alimenter, ainsi que l'organisation des éducateurs liée à cette dépendance.

7.1.5. INVITER QUELQU'UN A MANGER

La possibilité d'inviter quelqu'un, un ami ou un membre de la famille à manger chez soi fait partie de la notion de partage, de convivialité autour d'un repas.

La fréquence de cette pratique est très variable selon les groupes ou plus ou moins régulière comme le montrent les deux exemples ci-dessous.

Est-ce qu'ils peuvent inviter des personnes à manger ? « c'est vraiment le projet mais ça s'est pas encore fait [...] Donc on voit qu'il y a une réflexion qui est en train de se faire là autour dans mon équipe. » Anaïs

«Chaque résidant a aussi la possibilité d'inviter un copain, un ami, même dans la semaine, indépendamment de leur jour d'anniversaire, pour une raison x. Il rencontre un

copain, une copine à l'atelier avec qui il travaille et puis il demande est-ce que je peux l'inviter et pour nous c'est oui. » Laurent

Dans tous les groupes, il est possible d'inviter et les groupes qui reçoivent peu régulièrement disent favoriser cela actuellement.

L'organisation des groupes est un facteur qui peut limiter cette pratique car cela demande du temps de pouvoir accueillir des personnes pour un repas, de pouvoir prendre le temps de rester à table et d'accompagner une personne supplémentaire s'il s'agit d'un bénéficiaire d'un autre groupe. De même, les capacités des bénéficiaires pour faire la demande sont un facteur important car certains demandent et certains ne demandent pas. Le soutien des éducateurs peut être nécessaire pour initier cette demande, pour proposer et pour l'expression de celle-ci, par exemple en montrant une photo pour choisir qui inviter. Les capacités des bénéficiaires, notamment dans la prise d'initiatives amènent des facteurs qui limitent l'autodétermination. La question de l'invitation est un exemple qui montre bien la complexité de l'autodétermination qui implique des facteurs individuels et des facteurs environnementaux.

7.2. CHOIX DES ALIMENTS LORS DES REPAS

Le choix des aliments est une deuxième dimension où les pratiques autour de l'autodétermination peuvent être observées. Les bénéficiaires ont-ils le choix pour leur menu ? Ont-ils le choix de la quantité des aliments qu'ils prennent ? Ou encore des boissons qu'ils veulent ?

Dans cette dimension, nous allons différencier les moments concernés ; le déjeuner, le repas de midi et le repas du soir car nous avons constaté des différences selon les moments.

7.2.1. CHOIX DES ALIMENTS AU DEJEUNER

Le moment du déjeuner permet souvent un choix important entre différents aliments.

*« Et les déjeuners sont magnifiques avec des jus de fruits, des fruits, des céréales, plusieurs sortes de pain, plusieurs sortes de fromages et plusieurs sortes de confitures, des boissons à choix aussi. Euh c'est vraiment un moment où ils choisissent aussi »
Mélanie*

« Le matin si il y a du pain, si il y en a un qui veut des œufs, des céréales, du chocolat chaud ou froid ou du thé ou du café, du café au lait, ils ont ce qu'ils veulent. Ils le demandent. » Louis

Le déjeuner semble être le moment le plus propice à l'autodétermination. La place pour le choix peut avoir lieu au moment de la préparation du déjeuner, avec un panel d'aliments à choix.

Nous relevons à nouveau des facteurs influençant liés à la personne et au contexte.

Par rapport aux bénéficiaires, la capacité de préparer leur déjeuner influence l'autodétermination. L'accès au choix est souvent plus facile pour les personnes qui préparent leur déjeuner seul car ils peuvent prendre ce qu'ils veulent.

« Pour certains on prépare le déjeuner, pour d'autres, ils vont couper leur pain, mettre leur beurre, ils se gèrent, donc on va pouvoir travailler avec d'autres résidents. En tout cas, ceux qui sont les plus autonomes préparent leur déjeuner. » Eric

Cette contrainte liée à la personne est en interaction directe avec le contexte.

En effet, le déjeuner est le repas qui est le plus dirigé par l'organisation des éducateurs

« ...car il y a les douches et les levers en même temps » Mélanie.

Pour les personnes qui ont besoin d'aide pour leur déjeuner, donner le choix aux bénéficiaires demande du temps et de l'organisation. Dans quatre équipes sur sept, la majorité des déjeuners sont préparés avant le lever des bénéficiaires. Ils se basent alors sur les goûts qu'ils pensent connaître ou sur des recommandations diététiques. Dans les autres équipes, un panel de choix est proposé et un accompagnement est apporté pour soutenir les bénéficiaires dans leur choix. Ce fonctionnement favorise l'autodétermination des bénéficiaires mais demande du temps et de l'organisation. Les équipes fonctionnent très différemment et cela influence l'autodétermination laissée aux bénéficiaires. L'accompagnement éducatif est donc déterminant dans ce moment d'autodétermination pour les personnes, surtout pour les personnes dépendantes.

Les autres facteurs influençant relevés sont le budget octroyé pour faire les courses. Le panel d'aliments à choix est toujours acheté par les groupes de vie, mais le choix et l'organisation des équipes permet ou non la participation des bénéficiaires pour les courses. Aussi, une partie des aliments (pain, confiture, jus de fruit) sont fournis par la cuisine et ne permettent donc pas toujours de choix pour les bénéficiaires.

7.2.2. CHOIX DU MENU A MIDI ET LE SOIR

Pour le repas de midi et du soir, le déroulement est assez identique dans les deux repas et les facteurs influençant sont similaires, c'est pourquoi nous les présentons ensemble.

Dans toutes les institutions, il y a une cuisine centrale qui prépare les repas. Le menu est alors choisi par les cuisiniers, en collaboration avec un diététicien. Les cuisines proposent toujours un seul menu, avec des adaptations pour les prescriptions médicales (haché, mixé, sans graisse, sans gluten, sans porc, etc..).

« Nous n'avons pas grand-chose à dire à propos des menus, c'est la cuisine qui fournit les repas. Nous pouvons commander pour les régimes, commander, voilà, pour les végétariens, régimes sans sel, sans viande de porc. » Laurent

« A midi et le soir, il y a la cuisine qui fait les repas. En fait, il y a pas le choix. On doit manger le repas qui est proposé. » Nicole

Dans tous les groupes, la majorité des menus sont choisis par la cuisine. Dans tous les entretiens, il est ressorti que le choix des menus est contrôlé par un diététicien. Les quantités sont calculées et l'équilibre alimentaire est surveillé. D'après les éducateurs et selon les institutions, la qualité est très aléatoire.

« Si la cuisine commence à demander à tous les résidants de l'institution ce qu'ils veulent manger ça irait pas non plus. Mais je pense que c'est important de développer ça par exemple au déjeuner. » Nicole

« Honnêtement. C'est vrai que dans l'idéal ça serait chouette que chacun puisse choisir, ait trois menus à choix et ils puissent choisir mais je pense pas c'est, c'est difficilement réalisable je pense. Mais c'est vrai que dans l'absolu. » Mélanie

Le budget est un facteur qui influence le choix des menus ainsi que l'organisation de la cuisine qui ne permet pas de réaliser plusieurs menus pour chaque repas.

Il ressort toutefois que la collaboration avec la cuisine est différente selon les institutions et permet quelques demandes dans certains endroits. Dans deux institutions, les cuisiniers consultent les équipes pour connaître les préférences des bénéficiaires.

« Parce qu'on a une commission cuisine. Et là on dit que les portions il y avait pas assez que y avait trop, que les salades on préfère les portions individualisées ou dans un grand bac pis nous on fait la sauce, on veut pas leur sauce, on fait notre sauce. Tous les groupes peuvent choisir ce qu'ils veulent. Donc on a des rencontres régulièrement pis on dit là ça c'était bien, ça c'était pas bien. Donc on discute régulièrement avec le cuisinier puis la chef du secteur hôtellerie. » Louis

La confection des repas par une cuisine centrale n'offre donc pas réellement de choix dans le choix des menus aux bénéficiaires. La contrainte institutionnelle est donc un élément important qui est contraire à l'autodétermination dans cette situation.

Toutefois, dans toutes les institutions, le menu est affiché à l'avance. Cela permet d'être informé, ce qui est le début de l'autodétermination.

« On reçoit les menus deux, trois semaines à l'avance, ils sont affichés. Ils sont affichés pour leur dire ce qu'il y a. » Louis

Cela permet aux bénéficiaires d'anticiper les menus et éventuellement de prévoir une alternative selon la possibilité que les groupes ont pour faire des repas.

Globalement, le repas de midi ressort comme plus cadré que celui du soir, car le temps est déterminé par les activités ou les ateliers. Le week-end, à l'inverse est moins cadré et permet donc de prendre plus de temps autour de ces moments de repas, ce qui favorise l'autodétermination. Les repas spéciaux, confectionnés par les groupes, sont alors mis en place à ces moments, toujours le soir ou le week-end dans les lieux où nous avons interrogé les éducateurs.

7.2.3. RUPTURE DU QUOTIDIEN DANS LES REPAS

Les ruptures du quotidien sont des occasions de collaborer différemment avec la cuisine, de faire la cuisine dans les groupes et d'apprendre à cuisiner. En cela, des repas confectionnés par les groupes existent dans six groupes sur sept. La fréquence de ces repas est très variable et dépend de chaque équipe, allant d'une fois par mois à plusieurs fois par semaine. Dans deux groupes, le repas est confectionné par le groupe uniquement car la cuisine est fermée certains jours. Dans les autres groupes, c'est un choix de l'équipe et parfois à la demande des bénéficiaires.

L'organisation est un facteur important car cela nécessite parfois un accompagnement supplémentaire de faire le repas. Les équipes profitent ainsi des soirées et parfois des week-ends pour faire les repas dans les lieux de vie où ils prévoient une personne supplémentaire pour cela un jour de la semaine. Les soirées et week-ends permettent parfois de libérer du temps car le rythme est plus souple et que certains bénéficiaires rentrent dans leur famille.

Les anniversaires et fêtes institutionnelles sont aussi des occasions qui sont ressorties dans les entretiens. Les éducateurs dégagent du temps à ces occasions pour faire les repas.

Lorsque le repas est confectionné par les groupes, la possibilité de choisir le menu et de participer à la confection varie dans chaque lieu. Dans deux groupes de vie, les éducateurs nous disent que les bénéficiaires peuvent choisir les menus. Dans les autres lieux, ce sont principalement les éducateurs qui choisissent, soit par habitude, soit parce que les capacités des bénéficiaires limitent ce choix.

« Des fois on demande aux résidents ce qu'ils aimeraient. Ça arrive que voilà, ils nous donnent des idées. » Bernadette

« C'est rare qu'ils demandent d'eux-mêmes, je voudrais manger ça. Ou alors il faut qu'on lance l'idée, "ça vous dit des crêpes ce soir ? ", " ah ouais, des crêpes "...Je pense que c'est, ils ont pas l'intérêt de se dire ou alors on leur demande pas forcément. » Eric

« Alors c'est aussi un peu contradictoire parce que des fois je demande ; "qu'est-ce que tu veux manger ?", à ceux qui peuvent parler, parce que ceux qui parlent pas c'est vraiment difficile de leur demander. Mais ceux qui peuvent parler, des fois, je me demande si c'est par habitude qu'ils disent spaghetti bolognaise ou c'est parce qu'ils aiment. J pense qu'il y a un peu des deux. » Anaïs

« Les personnes les plus atteintes c'est difficile de les faire choisir ou alors souvent c'est subjectif. On croit qu'elles veulent dire ça alors que pas forcément. Et pis pour certains résidents on leur dit ; "tu veux ça ou ça ?", ils montrent quelque choses mais est-ce qu'ils ont vraiment compris ce qu'on voulait leur proposer? Ça on en est pas vraiment sûr. » Nicole

Nous voyons de ces extraits d'entretiens que les capacités des bénéficiaires pour exprimer, verbaliser ce qu'ils veulent, pour prendre l'initiative de demander et pour imaginer un repas semble limiter l'autodétermination. Il ressort aussi une difficulté dans les capacités des bénéficiaires pour élaborer un repas varié et pour comprendre la notion de menu équilibré.

« Et puis pour un repas équilibré, l'entrée c'est quoi, des charcuteries, des pâtés, avec des ballons, et après voilà, le repas principal, "des rœsti tu sais ça va très bien avec le steak, parce que là on n'a pas eu depuis une semaine". Et puis le dessert, chacun deux boules de glaces ou de tarte à la crème.» Laurent

Le choix du menu par les bénéficiaires semble souvent limité. Lorsqu'un choix est possible, il demande un soutien important de l'éducateur pour élaborer un menu complet. Ainsi, le choix se limite souvent à la possibilité de dire oui ou non au repas proposé. L'aspect du groupe ressort aussi car il faut contenter tout le monde, ce qui n'est pas toujours compatible avec l'autodétermination d'une personne.

La participation pour la confection est ensuite proposée aux bénéficiaires qui le souhaitent. Dans tous les groupes, les bénéficiaires apprécient de participer aux courses et à la confection du repas. La participation peut être plus ou moins active, selon les capacités de chacun, qui peuvent être extrêmement différentes selon les personnes.

« Ils aiment, ils participent. Des fois, ils doivent peler des carottes, des légumes, etc. Même s'ils pèlent une carotte pendant que tu prépares tout le souper, ils aiment le faire. Puis des fois, ils lavent les, alors ils aiment bien participer, les casseroles et tout alors quand on fait la vaisselle, on lave les casseroles, ils savent faire. Laver les tables ou mettre la table. Donc on partage les tâches et ils aiment bien quand on annule (les repas).» Louis

Ces ruptures du quotidien sont des moments qui permettent de favoriser l'autodétermination, lorsque l'éducateur choisi de donner la parole au bénéficiaire et dans la mesure des capacités des bénéficiaires. Dans tous les entretiens, les éducateurs ressentent que les bénéficiaires ont du plaisir à participer.

« Pis c'est vrai qu'au niveau des goûts et des odeurs y'a vraiment un intérêt, et c'est vrai que faire le repas ensemble, cuisiner ensemble [...] et en général ça marche assez bien, la bolognaise, et puis les odeurs, on entend les résidants qui disent hum, ça sent bon, ou hum j'ai faim, ou ça a pas l'air bon (rire).» Anaïs

L'autodétermination est ici peu présente pour réellement choisir un repas. Seulement quelques bénéficiaires semblent avoir les capacités pour élaborer un menu complet. Néanmoins, les bénéficiaires sont souvent consultés et beaucoup peuvent participer à la confection des repas.

7.2.4. LE SERVICE DURANT LES REPAS

La manière de gérer le service lors des repas peut offrir ou non la possibilité de choisir.

Le premier facteur se situe au niveau de l'organisation de la cuisine. Les menus sont servis sur assiette dans une institution ce qui limite beaucoup le choix car chacun a une portion de chaque aliment. Le choix est alors uniquement de savoir s'ils doivent manger de tout et toute la portion. Pour les autres institutions, les aliments sont dans des plats qui permettent plus de marge dans le service des aliments, notamment pour choisir si la personne veut tel ou tel aliment et quelle quantité.

Cependant, les quantités pour tout le groupe sont déjà calculées par la cuisine. Cela est ressorti dans tous les entretiens.

Souvent, ce sont les éducateurs qui gèrent le service ou alors les bénéficiaires viennent se servir avec le contrôle de l'éducateur. La possibilité de venir se servir est généralement liée à la dépendance de chacun.

« Au début qu'on était sur le groupe ils venaient se servir pis bon maintenant il y a un bon vieillissement, ils peuvent plus venir se servir eux-mêmes donc c'est nous qu'on prépare les assiettes. » Bernadette

« En principe c'est une assiette par personne. Après si il reste un peu, suivant quel résidant ils peuvent reprendre. Les autres non car ils ont des problèmes de surpoids ou des choses comme ça. » Nicole

La possibilité de choisir les aliments dépend aussi de chaque éducateur. Dans les entretiens, les éducateurs disent que c'est rare que les bénéficiaires ne veuillent pas le repas proposé. Dans ces rares cas, la possibilité de ne pas manger ce qui est proposé dépend aussi de chaque éducateur

« C'est pas l'église hein, il faut avoir une raison pour dire je ne mange pas, je n'apprécie pas. [...] Si il dit, je veux pas ce repas-là, je veux autre chose, la minute d'après, c'est non. Ils n'ont pas de choix de ce côté-là. Si il n'a pas une raison spécifique. » Laurent

Pour la moitié des éducateurs interrogés ce n'est pas possible et pour les autres, ils peuvent avoir autre chose, généralement du pain et du fromage.

S'il s'agit du repas proposé, certains demandent aux bénéficiaires de goûter de tout, d'autres considèrent qu'il n'est pas nécessaire de les forcer à goûter.

« Des fois certains disent je veux pas de salade. On va quand même leur servir un peu de salade, pis on va leur dire tu manges quand même un petit peu. Alors que la personne elle avait quand même dit qu'elle voulait pas de salade. [...] La salade, il la mange quand même. [...] Pis après si tout d'un coup ils veulent pas ben ils laissent dans l'assiette. Mais en principe on sert de tout. » Nicole

« Moi je suis assez pour la liberté. S'ils n'aiment pas ils n'aiment pas. Pis d'autres ils veulent quand même leur mettre un peu de tout pour qu'ils goûtent de tout comme avec des petits gamins. Enfin ça c'est mon avis hein. Moi je suis contre ça mais voilà. Je respecte le travail des autres mais en tout cas la manière dont moi je travaille, je sais il y a une personne qui aime pas du tout la salade, je veux dire elle a 62ans, elle a jamais aimé la salade c'est pas maintenant en lui mettant un petit peu qu'à mon avis maintenant elle va aimer la salade. Pis d'autre, ils persistent. Ils veulent lui mettre un petit peu, écoute, comme on fait à un petit enfant alors quoi ! Alors moi je suis assez, Bon! » Bernadette

Par rapport au choix des aliments, cela dépend donc de chaque éducateur, parfois lié à des décisions d'équipe.

La capacité des bénéficiaires à exprimer leur choix est un aussi facteur important car certains peuvent dire les aliments qu'ils veulent et certaines personnes n'ont pas les capacités d'expression pour cela. Pour les personnes qui ne peuvent pas exprimer leur choix, les éducateurs se basent aussi sur leurs connaissances des bénéficiaires. Ils admettent qu'il est parfois difficile de savoir ce qu'ils aiment et que l'on se base alors sur nos goûts et en interprétant leur réaction.

Les facteurs personnels sont liés à la dépendance pour se déplacer et servir et liés aux capacités à exprimer un choix. Le facteur principal ressort dans l'accompagnement de l'éducateur, dans la liberté qu'il accorde aux bénéficiaires de choisir ce qu'il veut. Ce facteur est d'abord lié à la question des croyances et perceptions de l'éducateur. Ce choix est aussi souvent limité pour des questions diététiques ou pour des limites liées à l'organisation de la cuisine et des éducateurs.

7.2.5. BOISSONS DURANT LES REPAS

Nous relevons dans tous les entretiens que le choix des boissons durant les repas est fixé par l'équipe.

Lors du déjeuner, il y a un large choix. Dans tous les groupes, les boissons sont à choix avec un contrôle de l'éducateur sur les quantités.

« Par contre au déjeuner, ils peuvent boire ce qu'ils veulent. » Anaïs

Pour le repas de midi et le soir, tous les groupes servent de l'eau lors des repas.

« Alors de nouveau essentiellement de l'eau parce que il faut pas qu'ils aient trop sucre, qu'ils mangent équilibré. » Anaïs

Les boissons spéciales sont souvent à choix lors des repas spéciaux, hors du quotidien

« Par exemple aux anniversaires, ils ont des cocos, Fanta, thé froid mais au quotidien on va pas faire ça. On va plus leur donner deux, trois sirops différents, plutôt que des boissons très sucrées. » Eric

Le choix des boissons s'offre ensuite à l'extérieur et durant les en-cas.

Les facteurs qui sont ressortis sont la question du budget pour l'achat des boissons. C'est aussi souvent lié à la question de la diététique. Néanmoins, un élément est le fait que c'est une habitude dans le quotidien et que c'est une question qui est peu pensée dans les équipes.

« Ben parce que ça toujours été comme ça. Si ils commencent à boire des boissons sucrées aux repas ça va pas améliorer les problèmes de surpoids. [...] C'est pour ça qu'on boit tous de l'eau, on s'est jamais posé la question plus loin. » Nicole

7.3. ACCÈS À L'ALIMENTATION EN DEHORS DES REPAS

L'accès à l'alimentation en dehors des repas est une troisième dimension où nous pouvons questionner les possibilités d'autodétermination. Les bénéficiaires peuvent-ils prendre des initiatives pour se servir à manger en dehors des repas ? Peuvent-ils choisir ce qu'ils veulent comme en-cas ?

7.3.1. LES EN-CAS DANS LE GROUPE

Les en-cas dans les groupes dépendent en premier lieu de l'accès aux réserves.

Dans les lieux de vie, les entretiens montrent que dans trois groupes, les armoires de réserves sont ouvertes. L'accès dépend alors des capacités des personnes à y aller.

*« On a pas trop de problèmes avec ça, nous on laisse nos frigos ouverts la nuit. Si y'en a un qui veut manger son yogourt, il va se manger un yaourt, on le laisse manger son yogourt. Y'a deux gloutons, ils vont pas se lever la nuit, ils vont pas aller vider le frigo.»
Eric*

Dans les quatre autres lieux de vie, les armoires et frigos sont fermés. La raison est presque toujours liée à une personne du groupe avec un problème de santé ou une personne qui n'arrivent pas à se fixer de limites. La règle mise en place pour une personne devient alors une contrainte pour les autres personnes du groupe.

« Le frigo il est fermé à clé, parce que autrement, deux heures après notre départ, le frigo serait vide.» Laurent

« Il a mangé une fois huit yogourts, le frigo était ouvert. Et il pouvait manger une plaque de beurre.» Louis

« Chez nous pas du tout. Tout est fermé à clé parce qu'il y a des résidants qui ouvrent et qui mangent tout ce qu'il y a dans l'armoire. Donc tout est fermé. Mais ça arrive que des fois, ils fassent des tours sur les autres groupes ou sur l'économat en bas et pis qu'elle aille piquer des choses dans le frigo pis qu'elle mange mais... Sinon en tout cas c'est fermé.» Nicole.

Lorsque les armoires sont fermées ou si la personne n'est pas indépendante pour se servir, le choix des en-cas est alors géré par les éducateurs. La question de la diététique est alors ce qui oriente le choix.

« Ouais parce qu'il y a des personnes qui sont en chaise roulante et pis on a eu une intervention d'un docteur ici qui avait dit que pour des personnes en chaises roulantes c'est pas bien de donner un goûter parce qu'elles avaient pas le temps de digérer jusqu'au souper. Et pis autrement, pour les personnes en surpoids, ben on donne pas de goûter ou alors un fruit, en tout cas pas un gros goûter.» Nicole.

« Si on est vraiment proche du repas, on leur dit ; “Attend, on va manger dans dix minutes, tu prendras ton chocolat après le repas”.» Eric

« Ben ça c'est aussi problématique parce qu'il y a toujours ce souci qu'ils prennent trop de poids, on essaie de leur donner un verre de jus de ce qu'ils veulent. Mais comme il y a des désaccords entre les membres de l'équipe, soit ceux qui donnent des compotes de fruits, qu'on fait nous-mêmes, soit des résidants qui reçoivent des chocolats ben on leur donne, mais ça dépend vraiment de l'éduc qui travaille ce jour-là.» Anaïs

Plusieurs entretiens montrent, comme le dernier extrait, que la diététique est prise en compte mais que chaque éducateur a sa vision de cela. La diététique est aussi présente pour les personnes qui ont l'accès libre à l'alimentation avec une surveillance de l'éducateur.

Le budget est un autre élément qui influence les achats du groupe et donc, les réserves qui sont à choix dans les armoires.

7.3.2. LES EN-CAS EN DEHORS DU GROUPE

Les en-cas peuvent aussi être pris en dehors du groupe, au self ou dans les commerces s'il y en a à proximité.

Toutes les institutions visitées possèdent un self et/ou une cafétéria. Des commerces sont à proximité pour trois institutions sur quatre.

« Il y a le Denner qui est au village mais quand même dix minutes à pieds d'ici. Seul, pas seul non. Toute façon, ils ont même pas la notion de l'argent donc... Pis si ils y vont c'est accompagné d'un éducateur.» Nicole

Pour les bénéficiaires, cela dépend de leur capacité à se rendre dans ses lieux, leur indépendance pour les déplacements et de leur capacité à gérer leur argent de poche.

« Oui, encore une fois, les plus autonomes, en général, ils aiment bien s'acheter un petit Mars, ou une petite bouteille de Fanta et puis ça ils gèrent, on intervient pas.» Eric

« On évite quand même les grignotages parce que certaines de nos résidentes sont très rondes. Euh, on évite. Ils ont le déjeuner, une collation le matin, un dîner, une collation l'après-midi et le souper le soir. On essaie d'éviter. Mais si ils nous ramènent des bonbons, si ils reçoivent des biscuits on va pas les empêcher de manger leurs biscuits.» Mélanie

« Ceux qui ont la capacité de gérer, ils gèrent, un on voit même pas l'argent arriver vers nous, il a ses fiches de paie, il les range dans un classeur et si il veut s'acheter quelque chose, il achète. On va pas.» Eric

L'accompagnement des éducateurs est un facteur. Il y a souvent un contrôle, une surveillance pour des questions diététiques. Cela peut passer par la gestion de l'argent de poche, qui est un moyen de

fixer des limites aux bénéficiaires pour les éducateurs. Certains bénéficiaires ne sont pas capables de se fixer seuls des limites.

Pour les personnes dépendantes dans leur déplacement, l'accompagnement influence aussi l'accès à ces en-cas, selon le temps qu'a l'éducateur pour accompagner le bénéficiaire.

L'autodétermination pour les en-cas semble donc plus accessible pour les personnes indépendantes dans leur déplacement. Leur capacité à gérer leur argent de poche et à se fixer des limites apparaît aussi.

7.3.3. BOISSONS EN DEHORS DES REPAS

Dans tous les groupes, les boissons en dehors des repas sont à choix, que ce soit sur le lieu de vie ou en dehors. Dans les lieux de vie, le choix se fait parmi les boissons en réserve et à l'extérieur, le panel est généralement plus large.

« Au goûter ils ont le droit de boire tout ce qu'ils veulent mais à raison de un ou deux verres. » Anaïs

La question de la diététique reste un facteur influençant, tout comme les capacités des bénéficiaires à se fixer des limites.

« Si, un particulièrement, [...], j'ai dû intervenir parce qu'ils prenaient un litre et demi par jour de coca [...] C'était un litre et demi de coca chacun chaque soir et j'ai remarqué ça parce que le container à bouteille se remplissait, et y'avait que des bouteilles de coca. Et pis là j'ai dû remettre un peu un cadre [...] Ils étaient un petit peu fâchés, mais qu'est-ce qu'on fait, on les laisse prendre un litre et demi de coca chaque soir, en plus du café et de la journée, y'a un moment où il faut faire attention. C'est pas interdire de boire du coca, interdire d'aller acheter, elle a droit. [...] J'ai dit P., écoute, c'est pas possible, prendre un verre de coca de temps en temps c'est une chose mais là, c'est de l'excès. Des fois, ils ont de la peine à gérer l'excès donc là c'est à nous de dire là c'est assez, tu dois t'arrêter. En général, on le voit, car il suffit de faire une petite remontrance et le niveau il baisse, et c'est aussi notre rôle de leur rappeler, de leur dire attention. » Eric

7.3.4. LES RESERVES PERSONNELLES

Les réserves personnelles des bénéficiaires dépendent de l'accès à l'alimentation. Dans les entretiens, trois groupes sur sept n'étaient pas concernés par cette question. Dans les quatre autres groupes, cela concernait une partie des bénéficiaires du groupe seulement, certains bénéficiaires se rendent dans les commerces pour acheter des réserves et d'autres reçoivent des aliments lors de leur retour en famille.

« En dehors des repas, chacun dispose de son argent de poche, c'est libre. Si vous entrez dans la chambre, si vous regardez, ils ont des stockages de tout ça. Il y a aussi des résidants qui ont acheté des cervelas, des charcuteries, ils les cachent dans leur tiroir, alors presque tous les jours on contrôle. » Laurent

Pour les personnes concernées, la vision des éducateurs peut être un facteur. Certains estiment que pour des raisons d'hygiène, les réserves personnelles dans les chambres doivent être limitées. D'autres laissent libre avec un contrôle au besoin pour éviter qu'il y ait des aliments périmés et en cas des problèmes diététiques.

7.4. ALIMENTATION EN DEHORS DE L'INSTITUTION

L'alimentation en dehors de l'institution est la quatrième dimension où l'on peut évaluer l'autodétermination. La prise d'initiative pour aller manger dehors et la possibilité de choisir ce que l'on veut manger à l'extérieur sont-elles possibles ?

Lorsque l'on demandait si les personnes pouvaient manger dehors, les éducateurs nous ont aussi parlé de la cafétéria ou du self de l'institution. Ce lieu n'est pas hors de l'institution mais est en dehors du groupe de vie. Dans la majorité des cas, il est possible de manger dehors en allant manger à la cafétéria de l'institution de temps en temps. Trois institutions sur quatre bénéficient d'une cafétéria et laisse la possibilité aux bénéficiaires d'y aller de temps en temps.

« Pis il y a le mardi et le jeudi, on divise le groupe en deux parce qu'il y a des résidants qui vont manger à la cafétéria. » Nicole

« A midi, on a deux résidants qui travaillent à l'extérieur, ben eux ils mangent au restaurant à l'atelier. Les autres, le vendredi, certains vont manger au self, parce qu'ils ont l'habitude le vendredi. » Eric

Ce lieu a l'avantage d'être souvent accessible sans accompagnement éducatif pour beaucoup de bénéficiaires. Certaines personnes ne sont pas assez indépendantes dans leur déplacement et ne pourraient pas se rendre seules dans un restaurant mais peuvent aller à la cafétéria de l'institution sans difficultés.

La cafétéria semble donc être une alternative intéressante car elle est peu coûteuse et offre généralement le choix entre deux à trois menus différents dans les institutions où nous nous sommes rendues.

Pour se rendre au restaurant hors de l'institution, la possibilité de manger dehors est très aléatoire selon les lieux de vie. Dans un lieu, c'est une sortie régulière, soit accompagnée des éducateurs, soit seuls ou avec des amis. Dans les autres lieux c'est plus rare, voire exceptionnel. Cela dépend premièrement de l'indépendance des personnes pour se rendre seules dans un restaurant, un snack, et deuxièmement de l'organisation nécessaire pour accompagner les bénéficiaires. Les bénéficiaires qui n'ont pas l'accès seuls semblent avoir très peu de demandes, est-ce un choix conscient ou résigné ?

La possibilité d'aller boire un verre ou manger une glace est plus fréquente, et il y a plus de demandes.

« Non, ils y pensent pas, je sais pas pourquoi. On va au restaurant avec eux, mais c'est nous qui proposons, c'est pas eux qui demandent. » Eric

Un facteur est aussi lié au budget des bénéficiaires. Une limite est aussi qu'il faut organiser à l'avance pour prévenir la cuisine et pour organiser l'accompagnement si nécessaire.

« Faut qu'on les (les cuisiniers) avertisse à l'avance pas qu'ils aient fait les courses et pas qu'ils aient déjà préparé les repas. Ça suffit de les avertir, je dirai quand même le plus tôt possible. Des fois on peut leur demander pis si ils disent non, ben non. » Nicole

Dans tous les cas, hors de l'institution, le choix du menu est toujours libre et c'est un lieu qui offre beaucoup de possibilité d'autodétermination dans le choix du menu.

« Alors si on va au restaurant c'est eux qui décident ; "Qu'est-ce que tu veux manger?" Certains c'est nous qui décidons parce qu'ils ont pas le langage, on sait ce qu'ils aiment, les autres ils décident. » Eric

« Ce qui est hors de la vie quotidienne, là ils sont libres, je disais tout à l'heure. Ils mangent au restaurant ce qu'ils veulent, la fondue chinoise, la fondue au fromage ou bien le steak... voilà. C'est pas tous les jours, il faut que la sortie là soit plus signifiante que l'ordinaire, là ils sont libres. Au restaurant ils peuvent choisir jusqu'à concurrence de trente-cinq francs ce qu'ils veulent. [...] là en principe ils sont libres, sous notre voilà (rire). » Laurent

Cette dernière phrase montre bien la difficulté de laisser totalement libre, à cause des limites des bénéficiaires et par le rôle qui revient à l'éducateur.

7.4.1. BOIRE UN VERRE DEHORS

Dans tous les entretiens, cette pratique est plus courante que manger dehors car elle demande moins d'organisation.

« Oui, ça on le fait régulièrement. On fait souvent des sorties et lors des sorties ça arrive fréquemment qu'on aille boire un verre au restaurant. » Nicole

Un facteur qui ressort est la question de l'organisation. Le fait de sortir boire un verre demande de libérer du temps pour un éducateur.

Un facteur est aussi l'envie des bénéficiaires et leur capacité à exprimer une demande.

« Encore une fois, c'est nous qui allons proposer pour ceux qui sont pas autonomes. Mais non, j'ai pas souvenir que certains aient demandé ; "on va au village ?", à part les autonomes justement. En général ça vient de nous, c'est nous qui proposons. » Eric

« Non, je crois plutôt une glace ou boire quelque chose. Ils demandent mais pas pour aller au restaurant. » Mélanie

7.5. ETAT DES LIEUX DE L'AUTODÉTERMINATION AU SUJET DE L'ALIMENTATION

En guise de synthèse, nous allons d'abord faire un état des lieux des pratiques décrites dans la question de l'autodétermination autour de leur alimentation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et vivant dans un groupe de vie.

Tout d'abord, nous avons voulu savoir dans les entretiens, comment les éducateurs comprennent le terme d'autodétermination et quelle connaissance ils ont au sujet de l'autodétermination. Nous avons constaté que ce terme est connu par toutes les personnes que nous avons interrogées mais qu'il y a beaucoup de confusion entre indépendance, autonomie et autodétermination. Cela montre que le terme d'autodétermination n'est pas toujours bien connu. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, l'autodétermination est « la possibilité laissée aux personnes d'être réellement **acteurs de leur vie**. L'autodétermination c'est la possibilité **de faire des choix, d'exprimer ses préférences, de prendre des initiatives et des décisions concernant sa propre vie**, quelles que soient ses propres difficultés intellectuelles et sociales»⁹⁷, ainsi cela ne comprend pas réellement le fait de réaliser l'action soi-même mais d'avoir pu exprimer son choix. Le fait d'être indépendant, de faire soi-même les actions, était souvent compris dans le fait de s'autodéterminer. Un amalgame entre l'indépendance et la possibilité de choisir était parfois fait. Pour nous, cela révèle une dimension particulière de l'autodétermination pour les personnes dépendantes car l'amalgame amenait parfois les éducateurs à considérer que la dépendance impliquait une limitation de l'autodétermination systématique. Cela révèle aussi le rôle de l'éducateur dans le processus d'autodétermination.

Par rapport à l'autodétermination évaluée dans les lieux de vie, il est intéressant de mentionner qu'à deux reprises, lors des entretiens téléphoniques avec les directions des institutions, les responsables nous ont proposé de nous adresser plutôt à des éducateurs qui accompagnent des personnes en appartement protégé car l'autodétermination y est beaucoup plus présente selon eux. C'est un constat que l'on ne peut que partager, la vie en institution a un aspect très cadré et la possibilité de s'autodéterminer dans ce contexte est limitée, mais n'est toutefois pas inexistante.

La possibilité de s'autodéterminer, de faire des choix, d'exprimer ses préférences, de prendre des initiatives et des décisions concernant sa vie⁹⁸ apparaît dans la présentation des résultats. En tenant compte des contraintes, de nombreux moments permettent aux bénéficiaires de s'autodéterminer.

Lorsque nous avons demandé aux éducateurs s'ils considéraient l'alimentation comme un lieu d'autodétermination possible, tous nous ont répondu affirmativement.

« Ah oui, ça doit l'être. Si on le fait pas là. Tu peux pas faire manger à l'appel. Tu peux pas faire boire un homme qui n'a pas soif. Alors là tu fais manger quelqu'un qui choisit pas ou qui aime pas ; c'est de la torture, c'est de la maltraitance, c'est, de la torture j'exagère mais de la maltraitance. » Louis

« Oui. Ben oui pour des gens qui vivent tout le temps en institution c'est important. S'ils passent toute leur vie à se soumettre même dans un moment convivial c'est quand même bien triste. » Bernadette

« Moi je pense que oui, c'est l'un des lieux principal où ils pourraient choisir. » Nicole

⁹⁷ JECKER - PARVEX M., *op.cit.*, p.40

⁹⁸ *Ibid.*, p.40

Tous les éducateurs interrogés confirmaient que l'alimentation est un lieu où l'autodétermination est particulièrement importante car c'est un élément du quotidien, qui revient chaque jour et que c'est lié au plaisir.

Plusieurs éducateurs ont aussi fait ressortir que les pratiques autour de l'alimentation pourraient favoriser bien davantage l'autodétermination par des moyens comme mettre en place des moments où les repas sont faits sur le groupe, respecter le refus d'un bénéficiaire, considérer que la personne est chez elle et qu'elle peut manger un peu plus tard si elle le désire, etc..

« Dans tout ce que j'ai dit, y'a quelque chose qui est fait, mais on pourrait aller beaucoup plus loin. » Anaïs

« Y'a encore beaucoup de travail, encore beaucoup de travail avant d'arriver à faire en sorte que (ne termine pas sa phrase) » Eric

En questionnant les bénéficiaires, nous observons aussi que leur envie de s'autodéterminer apparaît dans des questions et des moments différents de leur vie.

*Est-ce que vous avez des moments où vous aimeriez avoir davantage de choix?
« Souvent le samedi, on n'a pas beaucoup de monde, dès fois ils sont que deux, il faudrait cinq de plus. Comme ça on peut sortir boire des verres. » Entretien bénéficiaire*

« Des fois ça arrive mais là bon ça fait bien un moment qu'on a plus fait. Des fois y'a qu'une personne le soir, souvent, et la personne qui fait le soir, elle peut pas être à gauche et à droite. Faut aussi comprendre ces choses-là donc voilà. [...] Moi j'pense c'est bien, de faire la cuisine de temps en temps, de s'intéresser à la vie privée et de se dire, on est chez soi et on se fait de temps en temps à manger chez soi. Avec, disons, un, deux éducs. » Entretien de bénéficiaire

L'envie d'une personne interrogée était de pouvoir aller boire un verre dehors, sortir plus souvent et pour une autre personne de pouvoir faire un repas dans son studio. Chacun a des envies différentes.

7.6. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Pour nous, il ressort de la présentation des résultats que l'autodétermination est souvent limitée dans les différentes dimensions de l'alimentation. Plusieurs éléments permettent de mieux saisir ce phénomène, ce décalage entre une volonté de favoriser l'autodétermination et un état des lieux, décalage qui est au cœur de notre travail de recherche. Nous tenterons dès lors de comprendre les principales tensions vécues par les éducateurs et nous reprendrons dans un tableau les principaux facteurs qui influencent l'autodétermination dans notre question.

Premièrement, la question de l'alimentation confronte l'éducateur à plusieurs tensions car elle est liée à la santé et à la sécurité des personnes. Cela apparaît en tension avec la notion d'autodétermination.

Deuxièmement, les nombreux facteurs qui influencent le processus d'autodétermination, des facteurs internes, liés à la personne, et des facteurs environnementaux, liés au contexte.

Nous allons développer ces deux éléments.

7.6.1. TENSIONS AUTOUR DE L'ALIMENTATION

L'autodétermination au sujet de l'alimentation présente des tensions importantes pour l'éducateur car laisser du choix autour de l'alimentation pose la question de la santé et de la sécurité. Cet aspect est ressorti dans tous les entretiens.

*« Chez nous, il n'y a pas de résidents qui se regardent dans le miroir en disant ; "tiens, j'ai pris un peu de poids". Ils ont pas cette manière de voir les choses, ils ont pas le même regard que nous.[...] Ils ont pas ce regard sur leur physique, ils pourraient facilement grossir. On les laisserait, certains pourraient manger jusqu'à être malade.»
Eric*

« Ouais, les tensions là, c'est il y a une personne qui a septante-cinq ans. L'infirmière dit attention parce qu'elle a dépassé un tout petit peu le seuil de poids. Elle risque quoi, elle risque de tomber. On dit, deux kilos, trois kilos, quatre kilos, combien elle a de trop, personne est capable de dire. Est-ce que c'est le poids qui est important ou bien le plaisir de la vie, à son âge. Vous voyez, qu'est-ce qu'elle a encore comme plaisir et après on va la priver de ça. Et là attention, la question, on peut pas dire arrête, stop. Moi je dis, ici on tâtonne, en même temps on a une responsabilité de l'accompagner » Laurent

« Mais il y a toujours ces contraintes, surtout la sécurité où moi j'adhère quand même pas mal parce que j'ai vu un résident mourir à cause de ça, donc je me dis oui (c'est un lieu d'autodétermination), mais à quel prix. [...] C'est toujours en contradiction, y'a ce qu'on aimerait faire, qu'il puisse choisir comme nous ce qu'on a envie de manger et puis la réalité, les réalités de chacun » Anaïs

D'autres exemples montrent que l'autorégulation, la capacité à connaître ses limites sont souvent une limite pour l'autodétermination des bénéficiaires. Il ressort dans les discours que lorsque des pratiques qui visent à favoriser l'autodétermination sont mises en place, les éducateurs se retrouvent en tension entre le fait de favoriser l'autodétermination et le fait de prendre des risques. L'éducateur se retrouve dans des questionnements, des dilemmes ; jusqu'où peut-on laisser choisir quelqu'un ayant des difficultés à mesurer les répercussions d'un choix sur son état de santé? Comment doit-on fixer des limites à quelqu'un qui ne ressent pas la satiété ? Tout est question de mesure, mais pour l'éducateur qui doit prendre des décisions, faire des choix pour une autre personne, les tensions à gérer sont toujours présentes.

« Le fait qu'on a un pouvoir sur eux, qu'on le veuille ou non, qu'on s'en rende compte ou non, si je dis que tu manges pas de chocolat, tu manges pas de chocolat et puis c'est tout. Et la déficience intellectuelle, ça fait qu'ils vont pas dire "mais tu te fous de moi, j'mange du chocolat si je veux" ou alors ils vont partir dans une colère, mais si seulement, mais la plupart ils le font pas.» Anaïs

L'éducateur fait ainsi des choix, prend des décisions pour la personne pour des raisons de santé ou de sécurité et cela le met en tension dans son rôle, dans le fait de laisser de la liberté ou non pour la personne.

7.6.2. FACTEURS INFLUENÇANTS

Beaucoup de facteurs sont relevés qui permettent de comprendre ce qui influence l'autodétermination. Ces facteurs peuvent être ;

- Des facteurs personnels liés aux personnes, aux bénéficiaires.
- Des facteurs environnementaux liés au contexte, à l'environnement.

Dans chaque dimension de l'alimentation, nous avons pu repérer les principaux facteurs qui influencent l'autodétermination.

Afin de comprendre pourquoi l'autodétermination est souvent limitée nous allons reprendre les principaux facteurs qui peuvent limiter l'autodétermination sous forme de tableau. Ce tableau se base sur le modèle PPH et il est complété avec nos résultats.

Les ressources seront ensuite développées dans la suite du travail sous forme de piste d'actions.

Facteurs personnels

Système organique

Les problèmes de santé, lié au poids (morphologie) ou au système digestif (intolérance par exemple) apparaissent dans les facteurs influençant.

L'intégrité ou la déficience du système organique n'influence pas directement l'autodétermination, mais le fait de connaître les ressources et limites de son système organique peut être une contrainte dans le choix de l'alimentation.

Intégrité ↔ déficience

Aptitudes

Dans notre recherche, les principales aptitudes qui apparaissent comme des facteurs influençant l'autodétermination sont :

- Les capacités d'expression : Si la personne a ou non la capacité d'exprimer un choix, par exemple de dire le lieu où il souhaite manger, de pouvoir exprimer l'envie d'inviter quelqu'un, de pouvoir demander un menu ou de pouvoir dire les quantités qu'il souhaite manger. Ces capacités d'expression peuvent passer par l'expression verbale ou non-verbale.
- Les capacités liées au comportement comme ;
- Pouvoir prendre une initiative en demandant un menu. Le fait de s'affirmer, de pouvoir montrer son choix, par exemple de pouvoir dire qu'il ne veut pas manger ce qui est proposé. Les capacités d'autorégulation, le fait de pouvoir se fixer des limites dans l'alimentation. Cette capacité est très souvent ressortie comme étant une limite à l'autodétermination. C'est pour cela que l'accès libre à l'alimentation est souvent limité.
- Les capacités de compréhension qui implique de comprendre le sens d'une alimentation équilibrée et de comprendre la diététique. L'imagination est aussi souvent une limite pour élaborer un menu complet et varié.
- Cela touche aussi les capacités à pouvoir gérer son argent de poche, pour avoir un accès à l'alimentation à l'extérieur.
- Pour finir, les capacités pour effectuer des actions du quotidien sont ressorties comme facteur influençant ;
- L'indépendance dans les déplacements pour se rendre à l'extérieur ou pour avoir accès aux réserves.
- L'indépendance pour les gestes du quotidien autour de l'alimentation comme se préparer sa tartine, se servir des repas, manger seul, etc.

Il apparaît de manière évidente que les personnes présentant une plus grande déficience intellectuelle ont souvent plus de limites dans les capacités présentées ci-dessus et ont ainsi moins d'autodétermination.

Nous avons aussi observé que certaines personnes présentent des capacités pour une de ces aptitudes et pas pour une autre et certaines personnes ont des capacités limitées dans toutes les aptitudes.

Capacité ↔ incapacité

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux influençant l'autodétermination dans notre recherche ;

- Tout d'abord le budget qui influence la possibilité d'acheter des aliments pour les repas, pour les menus ou pour les boissons et qui influence la possibilité de manger à l'extérieur, au restaurant.
- Les valeurs portées par l'institution. Ces valeurs sont influencées par les nouveaux modèles de référence dans l'accompagnement du handicap. Cela amène une nouvelle vision de la personne handicapée, avec notamment la notion d'autodétermination qui est un concept connu de tous les éducateurs que nous avons interrogés.
- Au niveau de la structure, l'emplacement de l'institution et sa proximité aux commerces et le fait d'avoir une cafétéria dans l'institution est un facteur. Dans les résultats, une institution ne possédait aucun de ces éléments.
- Les valeurs des éducateurs influencent leur perception de leur rôle et leurs pratiques. Leur croyance ressort dans l'accompagnement qu'ils mettent en place. L'orientation de l'éducateur vers des pratiques qui favorisent l'autodétermination, par exemple le fait d'autoriser ou non à manger en dehors du lieu commun. Cela touche les tensions que nous avons développées plus haut, entre la notion d'autodétermination et la question du risque mais aussi les connaissances de l'éducateur et leurs croyances personnelles.
- Comme cela touche au quotidien, nous avons aussi observé que l'éducateur agit parfois par habitude, sans y réfléchir, et que la routine qui s'installe est parfois une contrainte à l'autodétermination. Une éducatrice a illustré cela en disant : « *Des fois, on fait notre travail automatiquement. Voilà, c'est comme ça. Pis des fois, on se dit, attend, on veut quand même leur demander. Voilà, des fois c'est un peu une routine.[...] on n'y pense pas toujours en fait, je crois que c'est ça.* » Bernadette
- L'organisation, pour terminer, est un facteur qui est souvent ressorti.
- Le contexte institutionnel implique une organisation qui ressort par exemple dans le rythme, qui lie l'organisation des groupes de vie, de la cuisine et des ateliers. L'organisation de la cuisine permet aussi plus ou moins de souplesse avec souvent peu de possibilité d'annuler un repas au dernier moment, cela implique une anticipation peu propice à l'autodétermination.
- L'organisation de la cuisine a aussi une influence sur le service lorsque celui-ci est fait dans des plats ou dans des assiettes par la cuisine, ainsi que la collaboration entre la cuisine et les groupes de vie.
- L'organisation des équipes est aussi un facteur influençant. De cette organisation dépend la possibilité d'inviter des personnes pour les repas, la possibilité d'accompagner des personnes dépendantes pour accéder à l'alimentation en dehors de l'institution, pour libérer du temps pour faire des repas ou au quotidien pour donner des choix aux bénéficiaires par exemple. Ce facteur influence ainsi beaucoup l'autodétermination.

Facilitateur ↔ Obstacle

Ce tableau, ainsi complété, nous sert d'instrument pour réfléchir et interpréter nos résultats. Dans ce tableau, nous voyons que l'autodétermination est influencée tant par les facteurs personnels que par les facteurs environnementaux.

Au niveau individuel, nous pouvons voir que les éléments qui influencent le plus l'autodétermination sont ;

- **Les capacités liées aux activités motrices⁹⁹**, à savoir la dépendance pour réaliser les actions quotidiennes.
- **Les capacités liées au langage**, les capacités d'expression.
- **Les capacités liées aux activités intellectuelles**, la compréhension de la diététique et l'imagination.
- **Les capacités liées au comportement** ; les capacités de décisions, la perception de ses limites, les capacités de volition, l'envie, la motivation, l'initiative, les capacités d'affirmation de soi.

Au niveau des facteurs environnementaux, les principaux facteurs sont ;

- **Les facteurs sociaux liés aux règles informelles¹⁰⁰, c'est-à-dire les croyances, les représentations sociales ainsi que les comportements qui en découlent.** Cela se traduit dans le tableau par les valeurs et croyances des éducateurs et la notion d'organisation de l'institution et des équipes éducatives. La notion de quotidien et de routine en institution est aussi un facteur majeur.

Dans les résultats de la recherche, l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux est apparue clairement. Principalement lorsque l'on parle des capacités individuelles liées au comportement, nous voyons que le contexte institutionnel et l'attitude des éducateurs interviennent dans le développement de ces capacités.

Il est intéressant de remarquer que les éléments des entretiens et les éléments de la nomenclature du PPH se révèlent très complémentaires. Les entretiens n'ont pas amené de nouveaux facteurs mais ils permettent d'illustrer les éléments repérés et de mettre en avant quels facteurs apparaissent le plus souvent.

Tous les éléments du PPH ne sont pas ressortis dans les entretiens car les entretiens sont un aperçu des pratiques et les éducateurs perçoivent et transmettent une partie des facteurs. Les entretiens concernaient aussi un nombre limité de situations puisqu'ils touchaient les situations des bénéficiaires accompagnés dans les groupes visités.

Ces facteurs vont influencer les habitudes de vie et le degré de satisfaction ressenti par les bénéficiaires. L'autodétermination n'est pas portée par le fait que l'habitude de vie soit réalisée mais comment elle est réalisée, avec quelle participation, quel choix de la personne.

⁹⁹ Nomenclature du PPH

¹⁰⁰ Nomenclature du PPH

7.6.3. SYNTHÈSE DE LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Par rapport à nos objectifs, nous avons, à cette étape, pu décrire les pratiques des éducateurs autour de l'alimentation (objectif 1). Nous avons aussi pu déterminer comment les éducateurs perçoivent l'autodétermination dans la question de l'alimentation (objectif 2), c'est-à-dire où ils voient des possibilités de s'autodéterminer. Nous avons aussi pu ressortir les principaux facteurs influençant ; les limites et les ressources au niveau environnemental et au niveau individuel (objectif 3 et 4). Ces objectifs nous permettent de mieux comprendre le décalage observé entre les valeurs portées par l'autodétermination et l'autodétermination observée au quotidien, en prenant conscience du nombre de facteurs pouvant influencer le processus d'autodétermination et des tensions sous-jacentes.

Dans la suite de notre travail, nous nous intéresserons aux pistes d'actions liées à l'intervention des éducateurs dans un groupe de vie. Ces pistes d'actions sont orientées sur les ressources au niveau individuel et au niveau environnemental. Cela permet d'aller dans le sens du PPH et des nouvelles approches qui veulent s'appuyer sur les ressources. Cette démarche permet aussi d'utiliser les éléments de notre recherche pour trouver des moyens qui peuvent faire évoluer les pratiques.

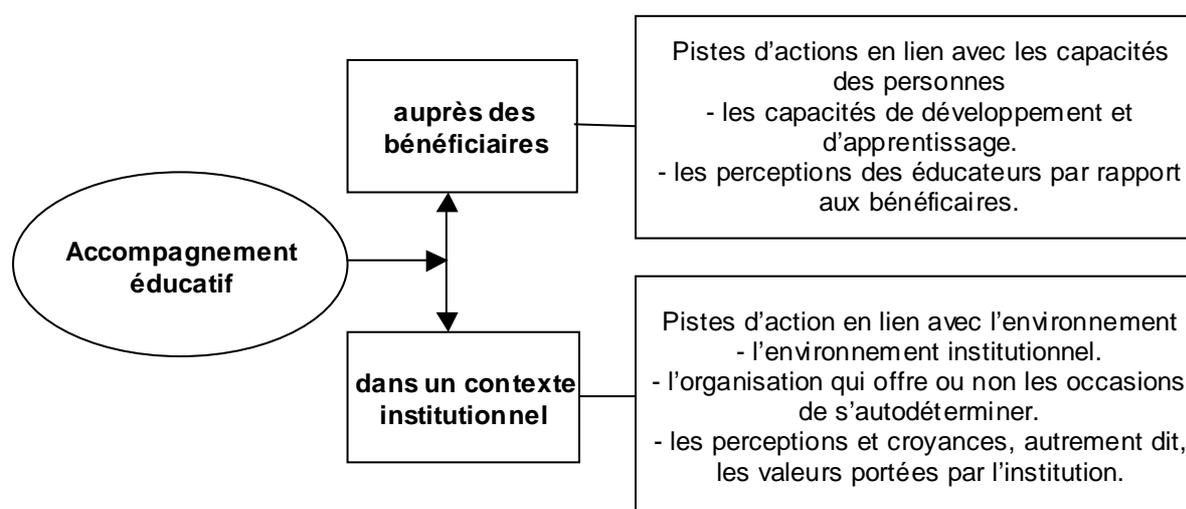
Nous approfondirons ainsi l'analyse des facteurs influençant en élaborant des pistes d'actions. Cette connaissance des facteurs nous permettra d'être plus proche de la réalité et de tenir compte de ces éléments pour déterminer les pistes d'actions. Cette partie complétera les objectifs 3 et 4 en portant un focus sur les ressources en lien avec l'individu et en lien avec l'environnement.

8. PISTES D' ACTIONS

En tenant compte des facteurs influençant l'autodétermination développés dans le chapitre précédent, nous pouvons élaborer des pistes d'actions pour l'éducateur. Ces pistes d'actions sont des éléments ressortis de notre recherche. Ils sont soit ressortis explicitement des entretiens, soit par interprétation des résultats. Nous allons nous intéresser aux pistes d'actions touchant uniquement à l'accompagnement éducatif. Cette intervention est présente à presque tous les moments de la journée et c'est là que se joue notre possibilité d'action.

Nous relevons que l'autodétermination dépend de chaque situation et l'éducateur peut évaluer les lieux d'autodétermination selon la possibilité, les facteurs influençant et selon les envies des bénéficiaires. Certaines pistes d'actions s'appliqueront à une personne ou à une situation et pas à d'autres. Nous nous situons toujours dans les pratiques autour de l'alimentation pour élaborer ces pistes d'actions.

Les pistes d'actions sont nombreuses. Pour les approfondir, nous avons défini deux catégories : l'accompagnement éducatif auprès des bénéficiaires et l'accompagnement éducatif dans un contexte institutionnel.



8.1. L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF AUPRÈS DES BÉNÉFICIAIRES

Les entretiens nous ont permis d'approfondir ce rôle d'accompagnant et de voir comment l'autodétermination s'inscrit dans les pratiques au quotidien de l'éducateur. Le focus sur les pratiques qui favorisent l'autodétermination permettra de faire ressortir les pistes d'actions. Ces moyens peuvent passer par une attitude, une présence à l'autre, par la parole ou par des moyens concrets mis en place comme nous allons l'illustrer ci-après.

8.1.1. CONNAISSANCE DE LA PERSONNE

Lorsque l'on accompagne des personnes présentant une déficience intellectuelle, les capacités et limites qu'ils présentent doivent être prises en compte pour favoriser l'autodétermination, selon les capacités de chacun. Certaines limitations ressortent, liées à cette déficience intellectuelle. Les principales limites dans les capacités (dépendance, communication, compréhension de la diététique, perception de ses limites, imagination), ressorties dans la présentation des résultats, demandent aux éducateurs de mettre en place différents moyens pour favoriser l'autodétermination. Ces moyens permettent un niveau d'autodétermination relatif. Une bonne connaissance des personnes permet de bien cibler les moyens à mettre en place.

Par exemple, le rythme du bénéficiaire est un élément à prendre en compte dans le processus d'autodétermination.

« Et pis toutes les trois minutes si il y avait pas de demandes, si il y avait pas d'actions, on allait réexpliquer le système du petit déjeuner. Pis on s'est rendu compte que trois minutes c'était pas assez long pour certaines personnes qui ont un rythme le matin très lent. Donc du coup on a décidé pour une des résidentes qu'on allait plus lui demander. Pis on s'est rendu compte qu'elle faisait les choses elle-même, donc une certaine autonomie si on lui laissait le temps de le faire. » Natacha

Dans cet exemple, nous voyons que des observations permettent de connaître les limites et les ressources du bénéficiaire. Les ressources de la personne sont aussi très importantes à connaître pour favoriser l'autodétermination.

8.1.2. LA PRESENCE, L'ATTITUDE DE L'EDUCATEUR

Dans la question de l'autodétermination, il ressort que l'attitude de l'éducateur est très importante et est un axe de travail pour favoriser l'autodétermination.

Ce facteur peut être observé entre les lignes des entretiens et a été explicitement relevé par Natacha qui a fait des observations fines pour son projet pratique sur l'autodétermination. Cela montre que ce facteur n'est pas facile à observer et à prendre en compte au premier abord.

L'attitude, c'est la possibilité d'être présent tout en prenant du recul, de la distance, en laissant de la place à la personne. Nous parlons de la présence active, avec une attention portée aux bénéficiaires et une écoute.

« On s'est rendu compte qu'il fallait vraiment soutenir la demande soit par un regard, soit par une attention particulière. Que c'était pas si inné que ça d'avoir un processus de "j'ai besoin de" et pis "je vais l'exprimer". C'était une expérience super riche par rapport à cette personne là (qui a une communication non verbale), mais difficile parce que à chaque fois on devait retourner, pis on devait être là, pis en même temps fallait pas qu'on influence. » Natacha

« Dans l'encadrement, on essaie aussi d'être un peu discret, quand ils sont à table dans les conversations, on essaie de pas intervenir » Laurent

Soutenir la demande, sans être dans l'attente demande à l'éducateur d'être attentif à son attitude, d'accepter le rythme de l'autre et d'avoir de la souplesse.

Cet exemple nous montrent que l'éducateur doit adopter une attitude assez complexe afin de favoriser l'autodétermination. Une présence de qualité passe par des regards, une attention particulière, une écoute qui permet de soutenir les demandes et en même temps, demande à l'éducateur de pouvoir se mettre en retrait, se retirer, de ne pas être dans l'attente afin de laisser de la liberté aux bénéficiaires, de leur permettre de se sentir libre d'effectuer des choix. Cet équilibre dans la présence n'est pas évident à trouver car il demande à l'éducateur de lâcher prise, d'avoir de la souplesse et de parfois se sentir inutile.

« J'avais l'impression d'être moins présente. J'étais tout autant présente parce que je régularisais beaucoup mais j'étais moins présente dans le décisionnel ce qui fait, ouais, je leur foutais un peu la paix quoi. Et le rythme de chacun était plus respecté, même si il y a de la stimulation à donner pour certaines personnes qui ont des rythmes extrêmement lents qui y seraient encore à midi. C'est un moment où faut quand même recentrer en disant "mais t'en es où ?" Mais de laisser plus le respect de leur rythme à eux. Et pis aussi beaucoup de réflexions sur mon implication et mon positionnement par rapport au petit déjeuner où c'était pas si facile de se mettre en retrait. Finalement, on n'est pas très utile et c'est pas si facile de pas être utile pour un éducateur. Au début j'allais m'occuper, je faisais la vaisselle, je faisais quelque chose pour pas être dans l'attente de... Donc ça m'a fait réfléchir. C'est pas forcément facile pour l'éducateur de se retirer mais que c'était bien... » Natacha

8.1.3. LA COMMUNICATION AVEC LE BENEFICIAIRE

C'est par la communication que se passe une grande partie du processus d'autodétermination. Cette communication peut s'inscrire à différents niveaux de choix et de décision, s'adaptant aux capacités de la personne ; capacités de communication, capacités de compréhension, capacités à prendre des décisions et à en assumer les conséquences.

La communication dans l'autodétermination, cela commence par le fait d'**informer la personne** : Certains éducateurs ont mentionné que le fait de verbaliser ce qui se fait, de montrer des informations au niveau visuel, d'expliquer les choses qui se déroulent est le début du processus qui amène à l'autodétermination. Cela permet de rendre partenaire la personne, de la considérer.

« Une semaine à l'avance, on affiche le menu sur le tableau à la salle à manger. Tous les jours, avant et après le repas, les résidents vont aller voir le menu. » Laurent

« Maintenant déjà rien que de montrer les choses, tout ça, apprendre des mots, savoir d'où viennent les choses, déjà ouais les rendre partenaires de ce moment. » Mélanie

« On leur explique que ça coûte des sous et pis que faut pas trop souvent quoi. C'est vrai, c'est la réalité de tout le monde. Peut-être il y en a qui voudraient tous les jours au restaurant et pis on y va pas alors c'est bien de leur montrer les réalités aussi. » Mélanie

Ces explications permettent d'informer les bénéficiaires, de les rendre partenaires et responsables dans la démarche.

L'éducateur peut aussi **verbaliser la possibilité de choisir, suggérer de choisir**, rappeler aux bénéficiaires qu'ils peuvent dire ce qu'ils ont envie. Cela touche plus particulièrement des personnes qui sont dépendantes et qui ont l'habitude que l'on fasse pour eux et pour les personnes qui ont des difficultés à prendre des initiatives mais qui peuvent exprimer leurs envies lorsqu'elles sont soutenues.

« Donc on avait vraiment écrit des phrases de présentation du petit déjeuner, des phrases simples [...] "tout est sur la table et vous nous demandez si vous avez besoin de quelque chose. Vous pouvez choisir ce que vous voulez et vous nous demandez si vous avez besoin d'aide". » Natacha

Dans l'exemple, Natacha rappelle tous les matins aux bénéficiaires, la possibilité de choisir leurs aliments. Si la personne a des capacités d'expression (de manière verbale ou non verbale), qu'elle peut dire ou montrer ce qu'elle veut, cela permet un large choix non induit par l'éducateur. Dans son projet, Natacha relève que la prise d'initiative a évolué chez les bénéficiaires en rappelant ce choix régulièrement. Lorsque les capacités d'expression ne permettent pas ce choix ou si la personne ne prend pas l'initiative, l'éducateur peut permettre un choix en faisant des propositions aux bénéficiaires.

Quelques exemples illustrent le choix en faisant **des propositions**.

« Je posais en général des questions à choix multiples. C'est-à-dire ; est-ce que tu veux boire du thé ou du café ? Est-ce que tu veux manger une tartine ou des céréales ? A la confiture ? Etc. » Natacha

« ...jusqu'au moment où on a compris que si elle pouvait montrer avec son doigt ou si on lui faisait prendre les choses, on arrivait à lui faire manger un déjeuner correct, donc c'était une grande évolution. » Anaïs

Proposer un choix doit s'adapter aux capacités de communication de la personne, cela peut être des questions à choix multiples si la personne peut dire ce qu'elle veut parmi quelques propositions, des questions fermées si la personne peut répondre par oui ou non, ou en demandant à la personne de montrer un objet ou un pictogramme pour exprimer ce qu'elle veut. Pour favoriser l'autodétermination, une piste pour l'éducateur est de favoriser ces propositions.

La parole permet aussi de **négoier, de trouver des compromis** ;

« Une autre personne qui a un handicap mental à qui on a dit : " Après t'as mal au ventre, faut faire attention. Tu prends deux bols mais tu peux pas prendre plus parce...". Pis voilà ça c'est fait... » Natacha

« ...avant de lui donner autre chose elle doit aller lire le menu ce qu'il y a le soir et pis elle sait que le soir elle va manger ce qu'il y a au menu. Elle peut avoir une fois autre chose mais elle doit manger une fois par jour le menu » Bernadette

Nous constatons que ces négociations permettent d'accompagner les bénéficiaires dans leurs décisions en expliquant les choix et en leur permettant de prendre conscience des conséquences et de choisir en connaissance de cause.

Plusieurs éléments qui touchent à la communication peuvent être des moyens de favoriser l'autodétermination. Il est important pour nous de mentionner les moyens de communication alternatifs qui permettent de s'exprimer par d'autres canaux que la communication verbale: les gestes, les signes (montrer quelque chose), les pictogrammes, les appareils de soutien à la communication et les sons.

Dans ces pistes d'actions, ce qui nous paraît important est le fait de considérer l'autre comme partenaire, que ce soit en l'informant, en lui proposant des choix, en négociant avec lui. Ces pistes d'actions permettent de considérer la personne et de la rendre plus responsable dans la démarche.

8.1.4. LAISSER AGIR

L'autodétermination c'est aussi laisser agir, favoriser la participation et l'expérimentation. La possibilité de faire des expériences est au cœur de l'autodétermination et apparaît pour nous comme un élément central. L'éducateur a comme piste d'action de mettre en place des occasions où le bénéficiaire peut s'autodéterminer.

Les exemples sont parlants et montrent l'importance de ces occasions pour les bénéficiaires et la possibilité d'apprentissage que ces moments apportent.

De nombreux exemples montrent aussi la possibilité de **favoriser la participation** des bénéficiaires à la préparation des repas et aux courses.

« Le soir, si je reste dans le bureau, ils pourraient très bien tout ranger, ils sont assez bien organisés, il y en a un qui a l'habitude de mettre la table, un qui a l'habitude de débarrasser, une qui a l'habitude de mettre la table pour le petit déjeuner le lendemain, un qui va laver deux-trois choses, on a une machine à laver mais parfois, il faut laver la casserole, il va la laver. Certains, vraiment, ils sont assez doués, ils peuvent faire plein de choses, pas forcément faire un repas, mais ils peuvent couper les légumes, voilà quoi. » Eric

« Ils vont volontiers en commission » Mélanie

D'autres occasions, au quotidien offre la possibilité de laisser faire, de favoriser la participation.

« Pis elle va prendre sa pomme et je vais lui dire, ben tu prends un couteau et tu te la coupes toi-même parce que sinon elle va donner, l'éduc va prendre sa pomme, il va lui la laver, il va lui la couper et pis là elle va la manger. Et moi je vais lui dire, tu la laves et tu la coupes, tu te débrouilles et là c'est hallucinant ce qu'elle sait faire. Elle sait tout faire

mais ça, c'est vraiment quelque chose qu'on fait souvent, on les laisse pas assez faire, et j' pense qu'on passe à côté de plein de choses dans l'alimentation. » Anaïs

Ces occasions de participer permettent d'apprendre à cuisiner, à préparer des aliments mais aussi d'apprendre à faire des courses et à gérer l'argent de poche, c'est-à-dire réaliser soi-même. Cela peut faciliter l'autodétermination. La possibilité de faire les repas sur le groupe permet ainsi des occasions d'apprentissage. Ce moment d'autodétermination doit néanmoins être porté par l'éducateur pour donner les choix aux bénéficiaires, les laisser participer aux courses et à la confection des repas par exemple. Il s'agit aussi de favoriser la participation des personnes qui ont moins de capacités, par les moyens développés dans le chapitre précédent.

Des occasions peuvent aussi **favoriser l'autodétermination**. Dans son expérience du petit déjeuner, Natacha exprime bien les occasions de s'autodéterminer que son projet a créé. Elle a pu s'étonner des capacités des bénéficiaires lorsqu'ils ont la possibilité de les montrer. D'autres entretiens illustrent aussi les apprentissages que ces occasions permettent.

« Et cette personne-là elle est très peu dans la demande. Elle a déjà peu des gestes pour s'exprimer. [...] elle a vraiment mis beaucoup de temps à, et ça a quand même changé un peu sur la fin ou pour s'ouvrir et faire des demandes. Sur la fin elle montrait directement le chariot avec les boissons, elle montrait le thermos de café, elle montrait le lait parce qu'elle voulait du lait dedans, elle montrait vraiment ce qu'elle voulait. Elle prenait le bol de céréales, ça c'était à la fin du mois. Les 2-3 derniers déjeuners, elle était vraiment active là-dedans et puis avec des demandes spontanées surtout pour boire.[...] elle avait encore des choix qui étaient fluctuants donc on voyait qu'il y avait vraiment des envies différentes et où du coup, quand elle disait une demande elle était déterminée là-dedans, c'était pas du hasard. [...] Dans les grilles, on voit vraiment l'évolution dans les demandes» Natacha

« Au départ on fait comme d'habitude, on prend une tartine, une confiture, un beurre pis après on prend deux beurres. Pis la fois d'après on prend deux tartines, voilà. Et pis pareil pour les bols de céréales, au début c'est un bol normal après c'est un bol énorme qui déborde, après c'est deux bols, voilà. Pis c'était intéressant de voir, on est intervenu un moment pour réguler ça, pas que ça dépasse trop pis en fait une fois qu'on avait dit, ça a fait une courbe descendante, tout seul. On a pas eu besoin de redire quelque chose après.» Natacha

Dans ces exemples, nous voyons que des occasions permettent de s'autodéterminer et que par ces occasions, des apprentissages sont possibles. Différents apprentissages apparaissent dans les extraits ; pour faire des demandes, pour prendre des initiatives dans la demande, et un apprentissage pour se connaître et se fixer des limites.

Un exemple nous a aussi montré que lorsque l'on offre la possibilité à la personne de gérer, seul ou avec un accompagnement, cela peut permettre une prise de responsabilité du bénéficiaire.

« Il y a quelqu'un qui a 164 kg et au moment où il est venu ici il avait 154kg et puis après au bout de quelque temps on lui a imposé un régime, prescrit par le médecin. Une année après il a pris 10 kg de plus. Cette année on a décidé d'arrêter tout le régime. Depuis 4

mois, il a perdu 3 kg, pour dire l'effet psychologique qui se produit tout à fait le contraire. La personne elle pensait, on m'impose le régime, il n'y a pas de collaboration, c'est foutu. Alors on change de stratégie, on enlève le régime, tu n'as plus de régime. Et là se pose la question, on distribue le repas. [...] Maintenant on dit tu peux manger, librement, t'as pas besoin d'aller acheter des choses comme ça [...] Maintenant il mange normalement, nous faisons extrêmement attention comment on le sert. Et ça donne l'effet tellement satisfaisant, que personne n'attendait, perdre 4 kg sans régime. Je prends plus de régime, je mange comme tout le monde» Laurent

Ici, la personne participe et fait partie de la décision et du choix. Chaque jour, il peut dire s'il a assez mangé. Il peut ainsi prendre conscience des conséquences et s'autoréguler.

Toutes ces occasions demandent néanmoins une capacité d'adaptation pour les bénéficiaires.

« C'était presque une révolution et aussi beaucoup de changements à vivre pour les résidents du coup, ce qui est pas forcément facile au départ. "Quoi, je dois faire ma tartine ? " ou bien par exemple une résidente qui a vraiment des rituels et qui a besoin de rituels à qui on fait la tartine tous les matins et pis elle était là "je peux pas faire ma tartine, je veux que vous me la faites, vous". Et ben il a fallu le temps de comprendre ce qu'on voulait, ce qu'on voulait proposer pis à la fin de l'expérience de voir que "oui vous savez un jour, il y a l'autre éducatrice elle m'a fait une tartine à la confiture, moi j'aurais voulu une au miel. " Incroyable, même quelqu'un de très rigide, en un mois, on a pu voir chez elle qu'elle comprenait que mmh, ouais, ça pouvait être pas mal de changer quelque chose.» Natacha

Dans ces exemples, nous apercevons comment le choix peut être déstabilisant pour le bénéficiaire, il peut être une source d'angoisses. Il nous semble aussi dans cet exemple que plus le bénéficiaire a d'occasions, plus il saisit l'intérêt qu'il peut avoir à s'impliquer et à faire de choix.

Au final, prendre ce rôle d'accompagnant et laisser agir permet aux bénéficiaires de faire des apprentissages. Cela permet aussi la découverte de nouvelles compétences

« Alors moi en tout cas, ça m'a montré pleins de gestes qui étaient acquis mais que je savais pas. Donc du coup ça m'a permis de faire en guidance beaucoup plus de choses et à d'autres moments aussi.» Natacha

Cela permet alors de mieux connaître les ressources de la personne.

Le rôle de l'accompagnant est à nouveau un rôle complexe. La possibilité offerte aux bénéficiaires de faire des expériences est très importante. Cela demande de laisser agir et de créer des occasions, tout en étant attentif aux capacités des bénéficiaires et aux risques que l'on prend en laissant agir la personne, en la laissant expérimenter. Nous voyons aussi que ces occasions de s'autodéterminer doivent devenir des habitudes pour favoriser l'autodétermination.

8.2. L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF DANS UN CONTEXTE INSTITUTIONNEL

Nous allons approfondir ici les éléments liés au contexte institutionnel. Comment l'éducateur favorise l'autodétermination dans un cadre institutionnel? Quelles sont les pistes d'action possibles?

8.2.1. TENIR COMPTE DU CONTEXTE SOCIAL

Dans le contexte social, le principal élément ressorti est le budget octroyé pour les bénéficiaires. Celui-ci apparaît pour les achats de nourriture et surtout pour les sorties. Ce thème est ressorti car il est l'élément du contexte social qui a un impact direct sur le quotidien, il influence les possibilités de choisir en mettant des limites concrètes.

Bien entendu, les éducateurs et les bénéficiaires sont confrontés à cette réalité et doivent en grande partie s'en accommoder.

Mais aussi, nous voyons qu'il est parfois possible de composer avec ce paramètre et d'organiser le budget afin de permettre un peu plus de liberté.

« Si c'est pas planifié, c'est un peu compliqué, on essaie de dire de nous informer. Sinon, tant pis, il y a le budget de l'animation de groupe et la contribution de leur argent de poche. Avec l'expérience on sait, au budget, on prévoit chaque année environ 200.- pour les restaurants et là, les repas consommés sans tickets, sans quittance ça passe, parce que c'est déjà prévu dans le budget. » Laurent

On constate dans cette citation que les éducateurs ont des possibilités d'anticiper les budgets afin que les bénéficiaires aient plus de marge de liberté dans les sorties, surtout pour permettre les imprévus, les prises d'initiatives qui relèvent de l'autodétermination.

8.2.2. S'APPUYER SUR LES VALEURS INSTITUTIONNELLES

Les institutions que nous avons sélectionnées ont toutes comme valeur affichée dans leur concept institutionnel de favoriser l'autodétermination des personnes qu'elles accueillent.

Lors des entretiens, cet aspect a peu été abordé par les éducateurs. Nous avons intentionnellement peu induit le sujet afin de ne pas fausser les résultats et de voir si cet aspect était une ressource pour les éducateurs. Les valeurs sont peu ressorties comme moyen permettant de favoriser l'autodétermination, mais cela apparaît tout de même à travers certaines pratiques.

La mission de favoriser l'autodétermination peut ainsi permettre aux éducateurs de s'appuyer sur le concept institutionnel pour demander des moyens et défendre des projets visant l'autodétermination. L'éducateur qui connaît bien les valeurs institutionnelles peut les mettre en avant pour des projets spécifiques qui favorisent l'autodétermination ou pour demander des budgets par exemple pour un

appareil de communication ou pour demander des formations d'équipe par exemple. S'appuyer sur les valeurs institutionnelles permet de défendre ces projets.

Il est ressorti dans un entretien que la tâche de favoriser l'autodétermination est explicitement déléguée aux éducateurs, par leur cahier des charges.

Pour faire vivre ces valeurs institutionnelles, certaines institutions favorisent les espaces d'échanges afin de réfléchir aux concepts fondamentaux portant l'accompagnement dans l'institution. Nous pouvons citer des exemples de notre expérience avec des lieux d'échanges dans les institutions (forum éducatif, séminaires, colloque de maison) et des soirées d'échanges pour les parents et tuteurs. La présence des parents dans ces discussions autour des valeurs institutionnelles nous semble fondamentale. Si l'on parle d'autodétermination, leur participation et leur compétence sont très importantes. Mais cela touche aussi différents professionnels dans l'institution, tels que les cuisiniers, les infirmiers, les responsables hiérarchiques et les éducateurs des groupes de vie. L'éducateur, dans cette démarche institutionnelle, peut avoir un rôle de moteur en échangeant avec sa hiérarchie et en favorisant la mise en place de ces espaces d'échanges.

8.2.3. REFLECHIR LE FONCTIONNEMENT DE L'INSTITUTION AUTOUR DE L'ALIMENTATION

Nous allons mettre en évidence les moyens, mis en place par les éducateurs, pour favoriser l'autodétermination en tenant compte des caractéristiques organisationnelles des institutions.

Les contraintes institutionnelles de type organisationnel apparaissent dans tous les entretiens comme des facteurs limitant l'autodétermination. L'organisation de la cuisine, l'organisation des ateliers, la présence de diététicienne, etc. Toutefois ces éléments révèlent aussi de nombreuses ressources.

Dans plusieurs entretiens, il est ressorti qu'une organisation est nécessaire pour accompagner les bénéficiaires dans leur autodétermination, par exemple pour faire le repas sur le groupe, ou pour accompagner les bénéficiaires au restaurant.

« Maintenant le déjeuner s'est rallongé d'une demie heure. Donc ça a eu des conséquences. » Natacha

« En fait ce qui est aussi difficile, c'est que si on reste au déjeuner ben notre collègue il est seul pour toutes les toilettes.. » Natacha

Les pratiques qui favorisent l'autodétermination demandent un investissement en temps. En reprenant les exemples ci-dessus, nous voyons que la mise de place de moments d'autodétermination pour le déjeuner a des conséquences sur le temps octroyé pour le moment des soins et peut réduire le temps d'atelier. On peut alors se poser la question de savoir à quel moment le bénéficiaire voudrait avoir de l'autodétermination et comment décider de ce qui est prioritaire entre choisir si il veut une douche ou un bain, choisir son déjeuner ou profiter de ses ateliers. On peut aussi se demander si l'organisation institutionnelle correspond réellement au besoin de la personne si le bénéficiaire doit choisir entre ces moments d'autodétermination. L'organisation quotidienne de l'institution et des équipes peuvent alors être réfléchi pour faire au mieux. L'éducateur vit au quotidien avec les bénéficiaires et peut ainsi évaluer les moments prioritaires.

Pour favoriser l'autodétermination, l'éducateur peut jouer un rôle en faisant évoluer les structures au niveau de l'organisation de ces différents secteurs. Dans les entretiens et dans notre expérience, nous avons vu que la collaboration avec les différents secteurs permet souvent de faire évoluer les organisations. La possibilité de générer du changement reste évidemment limitée par le statut de l'éducateur et par les contraintes organisationnelles des autres secteurs.

L'organisation de la cuisine

Les menus sont souvent préparés par une cuisine centrale. La collaboration avec la cuisine peut permettre aux bénéficiaires de choisir les menus, au moins occasionnellement par des moyens simples :

« Je me rappelle y'a quelques années en arrière, il demandait ; qu'est-ce que vous voulez manger cette semaine ? J'me souviens pas qu'ils aient demandé qu'est-ce que les résidents aiment bien mais maintenant que j'y pense, ce serait cool. » Anaïs

« J'avais fait une fête pis j'avais demandé durant la journée des menus spéciaux, ça j'avais pu demander. » Anaïs

Les cuisines offrent parfois la possibilité de choisir un menu, et les éducateurs peuvent aller demander.

Dans le premier exemple, on voit que certaines pratiques peuvent se perdre sans raisons apparentes, l'éducateur peut alors initier à nouveau ces pratiques.

Des groupes de vie mettent en place un système où les préférences des bénéficiaires sont communiquées à la cuisine. Cela permet d'avoir déjà une présélection des aliments, repérée par les éducateurs.

Cette collaboration entre la cuisine et les éducateurs peut favoriser l'autodétermination par la mise en place de moyens simples ; moments où les bénéficiaires peuvent choisir le menu ou transmission des goûts des bénéficiaires par des cartes de préférences par exemple.

Rythme des repas en fonction des ateliers et des activités

Un autre point commun dans chaque institution est la contrainte des horaires des ateliers, des activités qui rythment l'heure des repas. Cela laisse peu de marge de manœuvre pour prendre en compte les rythmes et les besoins de chaque bénéficiaire.

Les horaires sont fixes ? « Oui parce qu'ils vont en atelier donc on est presque obligé de fixer les repas » Mélanie

L'éducateur peut faire adapter l'organisation et les horaires des ateliers aux besoins de chaque personne, dans la mesure des possibilités des autres partenaires. Si la personne a besoin de temps avant d'aller aux ateliers pour le moment des repas, la possibilité de manger à un moment différent ou de commencer les ateliers plus tard est souvent possible. Cela demande à l'éducateur de se mobiliser et d'expliquer les besoins du bénéficiaire aux différents partenaires (cuisine ou atelier).

Pour faire évoluer cette organisation, l'éducateur doit donc se mobiliser. Une bonne connaissance de l'institution est nécessaire pour savoir à qui s'adresser mais il nous semble aussi que la manière de voir l'organisation institutionnelle est un levier au changement.

« Il y a des réserves, il y a des possibilités. Faut faire la demande, faut prendre l'initiative de, et pis être un petit peu fantaisiste et pis original pis de temps en temps essayer de se faire engueuler. C'est assez drôle, ça m'arrive. » Louis

« Mais après justement dans quelle mesure on peut veiller à l'autodétermination en travaillant dans une institution qui a elle-même une organisation, une structure, des valeurs, des choses comme ça. Ils (les bénéficiaires) peuvent dire des choix mais de toute façon je peux pas vraiment écouter alors autant pas poser la question. » Nicole

Nous avons choisi d'illustrer cela par un exemple et un contre-exemple qui nous semble parlant. Le cadre peut être très contraignant s'il est perçu comme un cadre rigide. Cela demande une souplesse dans la vision de l'éducateur. Il nous semble que de voir le cadre, l'organisation comme un repère et de voir la marge de manœuvre possible. Chaque contrainte va avec une part de liberté, une marge de manœuvre qui peut permettre d'adapter le cadre aux besoins des bénéficiaires. Cela touche l'organisation institutionnelle mais sera aussi valable en parlant de l'organisation des équipes.

8.2.4. TRAVAILLER EN ÉQUIPE : FAVORISER LA RÉFLEXION SUR LES VALEURS D'ÉQUIPE

Dans les entretiens, la notion d'équipe est ressortie, en tant que groupe d'individus ayant chacun des valeurs, des perceptions et des idées différentes. Dans cet aspect du travail en équipe, nous pouvons ressortir des pistes d'actions permettant de favoriser l'autodétermination.

Créer et utiliser les espaces d'échanges sont des pistes d'actions. Les colloques peuvent servir à clarifier les valeurs d'équipe, ainsi que les concepts portant l'accompagnement.

Les entretiens nous montrent que les éducateurs jonglent sans arrêt entre leurs valeurs propres concernant l'alimentation et celles communes au groupe.

« Non, on a tous notre manière de faire mais on essaie de suivre le même fil rouge. On est une équipe, on doit être cohérent entre nous... Généralement on se met au clair et puis on suit les consignes. » Eric

L'important est surtout de pouvoir ramener ces questionnements à l'équipe et aussi de pouvoir prendre en compte l'avis du bénéficiaire. Le fait de réfléchir les valeurs en équipe permet de réfléchir notre pratique et de se remettre en question.

L'échange autour des différences de point de vue en équipe peut permettre de faire évoluer les pratiques. Dans plusieurs exemples et dans notre pratique, nous avons constaté que la communication en équipe permet souvent une évolution des pratiques.

« Au début (quand je suis arrivé dans ce groupe) c'était tout le monde doit attendre que tout le monde soit assis mais ça, ça a duré quelques mois. Moi j'ai contesté, j'ai dit là ça va pas tellement on n'a pas le même rythme. Le rythme, tu dois respecter. Tu bouscules les gens, tu les énerves juste.[...] On a mis du temps, on a dû lui dire en colonie (à cette éducatrice) » Louis

Dans l'exemple de Louis, l'échange a permis de faire évoluer les pratiques et de se mettre d'accord sur l'application des valeurs institutionnelles telles que l'autodétermination dans l'accompagnement des personnes.

Ainsi, créer et utiliser des espaces d'échanges peut permettre de faire évoluer les pratiques pour être plus proche des pratiques favorisant l'autodétermination. Pour nous, cet aspect est particulièrement important. La réflexivité de chaque éducateur, le fait de se remettre en question doit être favorisé pour aller vers des nouvelles pratiques.

8.2.5. TRAVAILLER EN ÉQUIPE : RÉFLÉCHIR AU FONCTIONNEMENT D'ÉQUIPE

L'application des valeurs dans un quotidien est fortement liée au fonctionnement de l'équipe. Ainsi, réfléchir le fonctionnement et l'organisation de l'équipe en lien avec l'application des valeurs est une piste essentielle.

En analysant les entretiens, il ressort pour nous que l'autodétermination peut être favorisée par différents éléments de l'organisation; L'organisation peut permettre de libérer du temps pour créer des espaces de choix. Par exemple lorsque les éducateurs choisissent de mettre en place des soirées où ils font les repas.

« Oui, on a décidé, on fait nous-mêmes le mercredi soir et le vendredi soir. » Eric

« On a fait ça sous forme de buffet mais à table. Comme on a des personnes avec mobilité réduite il faut que tout soit à portée de bras. [...] En mettant à disposition et les tartines, des céréales, les yogourts, des confitures. On a mis miel, la mélasse, le beurre, les fromages. De vraiment mettre sur la table et qui puissent avoir ça. Habituellement on fait les tartines. Majoritairement dans l'équipe. On les prépare à l'avance comme ça, ils arrivent à table, c'est prêt. [...] C'était presque une révolution » Natacha

Dans ces exemples, l'équipe a décidé de prendre du temps pour permettre aux bénéficiaires de participer à la réalisation du repas et pour permettre du choix au déjeuner. De même, l'éducateur peut prendre l'initiative de faire le repas régulièrement dans le groupe de vie pour favoriser ces moments. Ces pratiques demandent de changer l'organisation, notamment le matin où cela nécessite de prendre du temps après le lever pour accompagner au déjeuner plutôt que de préparer avant.

Cet aspect du fonctionnement d'équipe n'est pas si évident, car le fait de libérer du temps pour certaines activités demande parfois une simple organisation mais parfois de mettre des priorités sur autre chose. Cela est possible dans la mesure des moyens octroyés aux équipes en terme de présence éducative (dotation des groupes)

Dans ce fonctionnement de base, la souplesse et la place pour la spontanéité et l'imprévu sont des éléments qui favorisent aussi l'autodétermination: Quelle marge de manœuvre dans l'organisation quotidienne le fonctionnement de l'équipe permet-il ? La spontanéité a-t-elle une place au quotidien?

Le bénéficiaire peut avoir besoin ou envie de quelque chose à un moment imprévu. C'est l'éducateur qui devra se positionner selon ses valeurs et celles du groupe et selon l'organisation par rapport à cette nouvelle situation. Cela touche le fonctionnement de l'équipe de créer un cadre cohérent en équipe où il est toutefois possible de garder de la spontanéité et de la souplesse.

« Pis si un soir ils ne veulent pas parce que c'est pas bon ben, je fais des sandwiches, des cornichons, des tomates.[...] On a eu des situations, ou moi j'ai dû faire une omelette aux légumes ; on va faire comme ça, je vais aller vous chercher... On va chercher des fruits sur les autres groupes etc. » Louis

Nous voyons que certaines équipes définissent une règle de base mais laisse la possibilité d'avoir des exceptions en cas de demande. Mais cela n'est pas toujours le cas.

« C'est très cadré, ça veut dire que les déjeuners, y'a une feuille derrière l'armoire avec qui mange quoi, comment. C'est hyper cadré, hyper structuré pis après souvent, y'a des collègues et moi qui disons, mais là il a envie de cuchaule avec du beurre et de la confiture mais là c'est noté crème budvig... ou peut-être qu'il a envie de changer. Donc peut-être qu'il arrive à dire peut-être pas mais on se met à la place et on se dit, "moi, manger de la crème budvig tous les matins c'est juste pas possible", alors on se dit qu'il a peut-être envie de tartine, pis comme c'est tellement structuré, ben la place à la fantaisie c'est un peu cassé. » Anaïs

Nous voyons aussi que certains éducateurs trouvent des moyens de répondre à des envies et que cela fait partie du fonctionnement de l'équipe de garder une souplesse. Mais nous voyons que cela part des croyances, des valeurs de l'équipe.

Le colloque est le lieu d'échange pour partager ses points de vue et pour remettre en question le cadre défini. Celui-ci doit être en permanence questionné en fonction des besoins des bénéficiaires. Se donner les moyens en équipe d'échanger sur cette organisation en ouvrant des espaces de parole et d'échange, colloque, nous paraît à nouveau le moyen de faire évoluer le fonctionnement.

Ces espaces de paroles peuvent aussi se faire avec les bénéficiaires comme le montre certains exemples où des "colloques bénéficiaires" ont lieu une fois par mois ou une fois par semaine.

« Le lundi soir y'a un colloque des résidants dans le groupe et on leur dit le planning de la semaine, les repas, qui va partir et qui va rester, est-ce que certains vont faire loisirs, des camps FCPA, des camps coup d'pouce par exemple. Donc en début de semaine on leur signale, tout le monde n'a pas la capacité de lire, mais on leur dit en général. » Eric

L'exemple montre un temps échange où des informations sont transmises mais ces espaces de paroles avec les bénéficiaires peuvent représenter un véritable processus d'autodétermination puisque les bénéficiaires peuvent exprimer les choix et participer aux discussions et aux décisions du groupe dans ces moments.

8.2.6. TENIR COMPTE DE L'INDIVIDU DANS LE GROUPE DE VIE

La notion de groupe de vie en communauté ressort dans tous les entretiens. L'autodétermination est nettement influencée par ce point, car on ressent un accompagnement global, un cadre défini pour tous les bénéficiaires. Il ressort tout de même une tension pour pouvoir faire face aux différents besoins que l'hétérogénéité d'un groupe amène. Les règles de vie de groupe sont inévitables mais certains moyens permettent de favoriser l'autodétermination et la participation de chaque bénéficiaire dans ce cadre de vie en commun.

Premièrement, l'explication à tous des règles communes apparaît pour nous comme une piste d'action. Certaines règles, comme le fait que les frigos soient fermés ne concerne pas tous les bénéficiaires, il s'agit donc de rendre chacun attentif aux besoins des autres. Lors des entretiens, nous avons constaté que des règles de vie en société étaient nécessaires au bon fonctionnement du groupe. L'important est de pouvoir en premier lieu expliquer ces règles à tous et en quoi elles permettent un bon fonctionnement du groupe. Le fait d'être informé permet aux bénéficiaires de devenir conscient des besoins de chacun. S'autodéterminer peut passer par le fait de comprendre la règle et de savoir qu'elle est mise en place pour le bien d'une autre personne ou du groupe tout entier.

« Donc c'est clair que maintenant quand un résidant va préparer la table, ben automatiquement il va préparer à côté. Parce qu'ils sont assez attentionnés les uns pour les autres, pour ceux qui ont de l'autonomie surtout, c'est chou d'ailleurs. » Eric

Aussi, nous remarquons qu'une attention est portée pour que tout le monde ne subisse pas toujours les contraintes de la vie communautaire. Certaines règles sont appliquées à tous mais d'autres ne le sont pas. Par exemple, si une personne n'aime pas le menu du jour, les éducateurs ne vont pas annuler le repas mais pourront lui proposer de manger autre chose dans la majorité des cas.

« Y'a des repas sont bons, des fois non. »

Et quand vous n'aimez pas ?

« Je demande du pain et du fromage pis un dessert comme ça c'est assez » Bénéficiaire

Dans le même sens, dans certaines situations, les éducateurs mettent en place des accompagnements individualisés. Cet accompagnement permet de répondre à une demande, souvent exprimée par des troubles du comportement, et de ne pas imposer une règle à tout le groupe lorsque c'est possible.

« Si il y a une problématique évidente de par exemple un autiste, de quelqu'un qui est en situation de crise comme ça, on va lui proposer de manger ailleurs dans sa chambre ou comme ça ou bien on va mettre en place un accompagnement individuel avec un repas individuel. » Mélanie

Cela permet de tenir compte de l'individu dans le groupe. Le fait de mettre en place un accompagnement individualisé et de ne pas demander à tous les bénéficiaires du groupe de suivre un repas cadré et ritualisé permet de ne pas mettre des règles à tous, des règles qui pourraient contraindre l'autodétermination.

De même, un accompagnement individualisé peut passer par un projet avec une personne pour favoriser l'autodétermination de ce bénéficiaire, par exemple en mettant en place un système de pictogrammes pour faire des choix.

La vie en groupe limite souvent l'autodétermination car il faut faire avec les envies de chacun, mais le fait de garder en tête cette contrainte permet de limiter son impact lorsque cela est possible.

8.2.7. TRAVAILLER EN RÉSEAU

Les familles

Dans les entretiens, il est ressorti que les bénéficiaires vont souvent en week-end ou en vacances dans leur famille, pour les bénéficiaires où les familles sont présentes.

« C'est aussi parfois des demandes des parents qui disent, "ah, il est en surpoids." » Eric

Les familles sont des partenaires importants car ils connaissent très bien les bénéficiaires et car ils les accueillent parfois régulièrement. Intégrer les familles dans les réflexions sur l'accompagnement des bénéficiaires nous semble une piste d'action intéressante. Cela n'est que peu ressorti dans les entretiens car nous n'avons pas posé la question, nous intéressant d'abord au quotidien institutionnel.

Les médecins, diététiciens et commissions diététiques

Les éducateurs interrogés disent privilégier l'avis des médecins et des diététiciens en premier lieu lorsque les personnes sont en surpoids ou ont des problèmes de diabète. Cet appui permet de distancer les idées et valeurs personnelles des éducateurs. Parfois des commissions diététiques composées d'éducateurs sont mises en place pour trouver un milieu entre les besoins et envies des bénéficiaires et l'aspect santé.

«La diététicienne, étonnement, elle nous a un peu calmé parce que justement avant on était hyper restrictif avec la personne qui a des problèmes de santé parce qu'on connaît peu de chose sur sa maladie. Et puis on faisait confiance à des prescriptions médicales et pis elle avait pas le droit de manger, rien quoi, pas de dessert, que des féculents complets, pas de lactose, c'était vraiment dur mais on le faisait parce que prescription médicale. Et ça nous questionnait tous mais on avait trop peur de faire faux. Pis heureusement qu'elle elle est arrivée pis elle a dit, moi je connais ça, j'veais regarder avec son médecin généraliste pour faire autre chose de moins dur, on teste et si ça pose pas plus de problèmes on continue comme ça. [...] Donc ça c'était une bonne chose mais il a fallu qu'on ait l'accord d'une diététicienne, d'un médecin pour qu'on change d'avis parce qu'on se protège toujours parce qu'on ne connaît pas.» Anaïs

Une collaboration étroite avec une diététicienne et l'équipe médicale permet donc de mettre en place des régimes adaptés, qui permettent des exceptions. Cette meilleure connaissance des équipes permet une marge de manœuvre où la personne peut s'autodéterminer. Aussi, le bénéficiaire, s'il a les capacités de compréhensions, peut participer et apprendre à s'autoréguler ainsi qu'à gérer son régime.

8.3. SYNTHÈSE DES PISTES D' ACTIONS

En lien avec nos objectifs, nous avons pu développer les ressources au niveau individuel (objectif 3) et au niveau environnemental (4) dans cette partie du travail.

Dans ces pistes d'actions, nous pouvons relever que l'éducateur a un rôle central et que ce rôle n'est pas simple à déterminer. L'éducateur se trouve face à différentes tensions. Il n'y a pas de marche à suivre, ce rôle à prendre est complexe et doit s'adapter à chaque situation.

8.3.1. SYNTHÈSE DE L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF AUPRÈS DES BÉNÉFICIAIRES

En s'intéressant à l'accompagnement éducatif auprès des bénéficiaires, on s'intéresse au rôle d'accompagnant de l'éducateur dans la relation au bénéficiaire. Nous nous référons aux auteurs de « penser et pratiquer l'accompagnement »¹⁰¹, Wiel et Levesque.

Accompagner, cela signifie cheminer avec, au rythme de la personne et être un soutien, comme nous l'avons vu dans le cadre théorique. Dans un contexte institutionnel, l'accompagnement de l'éducateur comprend un autre rôle, celui de véhiculer des règles de vie, des normes, afin de permettre une intégration dans la société, ce processus passe par l'apprentissage de règles de vie en institution. L'accompagnement « doit toujours s'appuyer sur des pratiques de socialisation »¹⁰². Ces deux aspects du rôle de l'éducateur sont toujours en tension dans l'accompagnement, « la tension entre *liberté et contrainte*, que l'on retrouve en toute pratique d'accompagnement. [...] Liberté et contrainte doivent toujours composer ensemble pour qu'une société soit vivable.»¹⁰³. Les auteurs posent alors la question de savoir à quel terme on donne la priorité. Cette tension est au cœur de l'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle pour l'éducateur, particulièrement lorsque l'on parle d'autodétermination.

Dans les entretiens, cette tension est apparue, avec la notion de "droits et devoirs" des bénéficiaires et la notion de "pouvoir" que les éducateurs peuvent ressentir dans l'accompagnement des bénéficiaires.

« Mais j'essaie de pas trop imposer, oui, c'est déjà tellement facile d'avoir du pouvoir sur eux que... » Bernadette

Dans les pistes d'actions, nous voyons que ce rôle d'accompagnant consiste à être ni trop loin ni trop près, à être en retrait et être présent, à laisser agir en restant attentif aux envies et capacités des bénéficiaires et en gérant le risque, la responsabilité. Nous rejoignons Korpès qui explique que «comme les parents, les professionnels, sont aussi appelés à lâcher du lest. L'éducateur ne doit pas considérer avoir un rôle de protecteur, mais d'émancipateur. Il doit rendre libre la personne, être à ses côtés et non se placer au-dessus d'elle.»¹⁰⁴ Ce rôle d'émancipateur passe par différents éléments.

¹⁰¹ WIEL G. et LEVESQUE G., *op. cit.*

¹⁰² *Ibid.*, p.85

¹⁰³ *Ibid.*, p.88

¹⁰⁴ KORPES J.-L. cité in. : SANTI F., « La force de choisir », *Insieme*, n°3, septembre 2008, pp.12-15

Cela demande à l'éducateur de laisser la personne faire des choix et de décider pour elle-même. La confiance que cela implique est en tension avec la notion de risque. L'évaluation des capacités et l'évaluation des risques sont alors des éléments essentiels. Le risque, c'est donner la possibilité de faire de l'expérience et d'être en échec. La confrontation avec la réalité est nécessaire pour Korpès, même si elle peut parfois faire un peu mal, « "On n'apprend pas à marcher sans tomber. On essaie, on tombe, on se relève, on réessaye. Ça fait parfois mal, mais cela fait partie du processus. Il faut oser prendre des risques, sinon on étouffe les gens", ajoute-t-il. Oser le risque?»¹⁰⁵. Ainsi, les expériences peuvent aussi être des "mauvaises" expériences, c'est-à-dire qui se termine par un échec ou qu'elles rencontrent des difficultés dans la réalisation mais le risque pris est évalué et cela doit être sans conséquences graves. L'éducateur se retrouve en tension car il s'agit de distinguer danger et risque. L'alimentation touche à la santé et le risque qui est pris doit être évalué. Mais cette démarche demande surtout à l'éducateur de réfléchir son attitude et d'accepter de parfois de lâcher prise.

8.3.2. SYNTHÈSE DE L'ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF DANS UN CONTEXTE INSTITUTIONNEL

En nous intéressant à l'intervention éducative dans un contexte institutionnel, nous avons abordé un autre rôle de l'éducateur. Comme nous l'explique Marty¹⁰⁶, le travailleur social peut être agent de changement, il doit jongler par rapport à la structure institutionnelle. En utilisant la marge de manœuvre par rapport au cadre institutionnel et à la mission qui lui est confiée, l'éducateur peut, dans ce rôle, porter des actions qui favorisent l'autodétermination soit en faisant évoluer le rôle de l'éducateur dans la structure, soit en faisant évoluer des éléments de la structure.

L'élément transversal des pistes d'actions est pour nous de percevoir le cadre institutionnel, l'organisation comme un élément flexible. Il s'agit de comprendre le sens des règles et le sens des éléments d'organisation. Pour nous, l'organisation, le fonctionnement doit trouver du sens en étant un support pour mettre en place des moyens qui favorisent l'autodétermination, il doit pouvoir s'adapter aux besoins des bénéficiaires.

La réalité sociale est à prendre en compte. Les ressources concrètes (moyens financiers et personnels) octroyées ne sont pas illimitées. Ainsi, chaque éducateur met ses priorités là où cela lui semble être le plus judicieux, dans la marge de manœuvre qui lui est possible. L'éducateur favorise des moments d'autodétermination différents pour chaque bénéficiaire.

«Je pense que chacun dans l'équipe pose des moments pour favoriser l'autodétermination mais à des moments différents.» Natacha

Dans cette démarche, il nous semble que la mise en place d'espace d'échange et de réflexion permet de favoriser ces changements. La formation, les lieux d'échanges institutionnel permettent de connaître le sens des valeurs institutionnelles et de s'appuyer dessus dans l'accompagnement des bénéficiaires.

¹⁰⁵ KORPES J.-L. cité in. : SANTI F., *op.cit.*, pp.12-15

¹⁰⁶ MARTY M.-O., *op.cit.*

8.3.3. SYNTHÈSE DES PISTES D' ACTIONS

Pour nous, l'élément principal qui ressort de ces pistes d'actions est la question des croyances et perceptions. Nous voyons dans les entretiens que les croyances, les représentations des éducateurs influencent la manière d'investir l'accompagnement des bénéficiaires et donc le rôle qu'ils prennent.

«Ça c'est toute une histoire de bagarre d'éducateur alors. Moi je suis pour l'accès total, certains veulent fermer parce que c'est vrai que c'est toujours les mêmes qui iront se servir parce que d'autres ils n'ont pas la capacité d'y aller et ils peuvent pas aller tout seul au frigo. Voilà, c'est un peu ça quoi. » Bernadette

Les valeurs et perceptions sont propres à chacun et influencent notre manière de voir la situation et nos pratiques. Cela est valable pour les éducateurs, mais aussi pour les bénéficiaires qui vont revendiquer ou non leur droit à l'autodétermination selon leurs croyances. Cela touche aussi les perceptions et croyances véhiculées par l'institution qui vont influencer les éléments institutionnels.

Le changement de regard n'est pas toujours évident, ni pour les éducateurs, ni pour les bénéficiaires.

«C'est difficile à leur faire comprendre (à certains collègues) qu'ils (les bénéficiaires) ont droit à une certaine liberté » Bernadette

Le concept d'autodétermination est une notion assez récente au regard des institutions. Les institutions existaient bien avant l'apparition de ce concept et de nombreux éducateurs et bénéficiaires ont intégré l'institution alors que ce concept n'existait pas encore. L'évolution des croyances et des pratiques demande une adaptation pour les institutions, pour les éducateurs et pour les bénéficiaires.

Pour le bénéficiaire, la longueur du passé institutionnel des personnes plus âgées est à prendre en compte. Comment les bénéficiaires peuvent-ils entrer dans le processus d'autodétermination ? Des exemples ont montré que le choix peut être source d'angoisses pour des personnes qui n'ont pas l'habitude de choisir et le fait d'être "assisté" durant des années les ont parfois rendu passifs. Cela apparaît aussi pour des personnes présentant certaines pathologies, qui ont besoin de repères claires. Nous nous posons alors la question de savoir jusqu'où les bénéficiaires veulent entrer dans le processus d'autodétermination? La question de l'envie des bénéficiaires est ainsi au cœur de ces pistes d'actions. La possibilité de "laisser faire" pose la question de l'initiative et de l'envie des bénéficiaires. Nous avons néanmoins vu que la majorité des bénéficiaires s'adaptent bien à des nouvelles pratiques et ont des capacités d'apprentissages importantes. Pour nous, trouver un équilibre entre donner la motivation et ne pas leur imposer quelque chose est une évaluation constante. Cela relève aussi l'importance de l'écoute, de l'attention que l'on portera à la personne.

Les institutions aussi doivent changer fondamentalement. L'organisation institutionnelle et l'aspect routinier qui en découle sont souvent ressortis dans nos entretiens comme une limite à l'autodétermination. Nous avons vu de nombreuses pistes d'actions possibles portées par les éducateurs sur le niveau institutionnel. Nous avons choisi de ne pas axer notre recherche sur les pistes d'actions portées par les institutions mais celles-ci sont aussi nombreuses. Dans notre pratique, nous voyons évoluer les structures pour créer des groupes de vie avec moins de personnes qu'auparavant. Nous voyons l'ouverture de structures alternatives, comme des accueils de jours ou des appartements protégés. Nous voyons aussi l'augmentation des démarches liées à la qualité de

l'accompagnement, notamment les enquêtes de satisfaction des bénéficiaires. Ces exemples vont dans le sens d'une adaptation des institutions à des nouvelles croyances.

Pour terminer, l'éducateur doit s'adapter et faire évoluer son rôle en lien avec ces nouvelles pratiques. Les pistes d'actions nous ont montré que cela l'engage dans des questionnements sur son rôle. Il s'avère qu'il est souvent plus facile de décider pour les bénéficiaires, de faire à leur place plutôt que de laisser décider et de laisser faire, car cela peut donner l'impression à l'éducateur d'être inutile et que cela implique la prise de risque. Cela relève le paradoxe et la complexité dans le rôle de l'éducateur. Le concept d'autodétermination demande de réfléchir sur son attitude et sur la place que l'on a en tant qu'accompagnant et la place que l'on donne à l'accompagné, de se questionner sur la possibilité de changer le rapport que l'on a au bénéficiaire. « Dans le monde du handicap, on laisse ce rapport asymétrique, consciemment ou inconsciemment, particulièrement en institution »¹⁰⁷. Le changement de ces croyances est pour nous toujours possible mais s'inscrit dans un processus qui peut demander du temps. Un processus qui favorise la réflexivité et la remise en question des pratiques actuelles.

En parlant de l'autodétermination au sujet alimentation dans un contexte institutionnel, nous avons abordé une question qui est de l'ordre du non pensé ou du peu pensé. Dans notre démarche de recherche, nous avons eu la chance d'avoir une pratique en parallèle et nous avons remarqué que notre regard sur la question était peu pensé. Nous avons pu affiner nos manières de voir durant la recherche en portant un regard sur les différents éléments qui interviennent. Aussi, plusieurs personnes nous ont dit que nos questions les ont interpellées et que cela était un sujet auquel ils n'avaient pas vraiment réfléchi notamment dans cet exemple.

« Je trouve c'est bien que vous êtes là, vous parlez d'autonomie. C'est une interpellation pour moi. C'est quand je travaille, il risque toujours que l'on dicte la norme, les critères de l'autonomie pour les résidents » Laurent

Nous avons questionné les éducateurs pour savoir si l'autodétermination était une question actuelle dans les réflexions des équipes. Les éducateurs nous ont généralement répondu "oui et non" et rejoignait notre impression en disant qu'on entend de plus en plus parler de ce concept mais qu'il y a encore beaucoup à faire dans l'accompagnement quotidien

Ainsi, l'application dans la pratique demande une réflexion approfondie sur notre rôle. Nous avons répertorié différentes pistes d'actions possibles pour favoriser l'autodétermination. Toutefois, il existe certainement encore de nombreux moyens, dépendant de chaque situation, des ressources et limites de chaque personne et des ressources et limites de chaque contexte. Finalement, il s'agit pour nous d'appliquer ce concept d'autodétermination en adaptant à chaque situation, de rester attentif à cette notion en sachant qu'il n'y a pas de marche à suivre, que les moyens répertoriés ne sont pas une liste exhaustive et que chaque situation demande d'imaginer, d'inventer des moyens pour répondre aux besoins des bénéficiaires.

¹⁰⁷ Conférence : KORPES J.-L., *l'autodétermination*, Social Work Day, Givisiez : HEF-TS, 16.03.2011

CONCLUSION

Ce travail de recherche a fait évoluer notre vision de l'autodétermination. Nous avons découvert différentes facettes de l'autodétermination grâce aux recherches théoriques, au travail d'analyse et aux nombreux échanges avec des professionnels et dans le travail en duo. Ces nouveaux apports nous ont permis de prendre de la distance par rapport à nos premières impressions et de voir les situations avec des angles nouveaux. Nous allons reprendre les constats principaux de notre recherche, en lien avec notre question de recherche et nos objectifs.

Notre question de départ était de saisir quels sont les enjeux, perçus par les éducateurs, de l'autodétermination au sujet de l'alimentation au sein d'un groupe de vie de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Notre travail nous a permis de repérer ces enjeux et de mieux comprendre le décalage que nous observions entre les intentions d'autodétermination et l'autodétermination observée au quotidien.

Dans un premier temps, les entretiens nous ont permis de partager les expériences de plusieurs professionnels et de décrire les pratiques quotidiennes autour de l'alimentation. Cela s'intègre dans le premier objectif de notre recherche. Décrire les pratiques nous permettait de dépasser le niveau abstrait de l'autodétermination. Cette démarche nous a aussi permis de prendre en compte différents points de vue et nous a apporté une vision plus large et plus ouverte de la question.

Dans l'analyse de ces pratiques, il ressort pour nous que le rôle de l'éducateur passe par deux dimensions principales pour favoriser l'autodétermination¹⁰⁸.

1. La première dimension est composée des croyances et perceptions de l'éducateur. L'éducateur doit avoir la conviction que sa mission n'est pas d'assister, mais d'accompagner, c'est-à-dire d'être un soutien pour la personne, de lui permettre de s'émanciper et de se passer de l'éducateur¹⁰⁹.

Nous avons découvert plusieurs visions et nous avons pu repérer quelles sont les représentations des éducateurs sur l'autodétermination au sujet de l'alimentation. Cela s'intègre dans le deuxième objectif de notre recherche. Cela nous permet de comprendre dans quelle mesure l'autodétermination est une priorité pour les éducateurs interrogés, quelles sont les pratiques qui favorisent l'autodétermination selon eux et quels sont les moments qui permettent de favoriser l'autodétermination dans un quotidien institutionnel. Nous relevons toutefois que nous avons interrogé des éducateurs et pas les bénéficiaires, qui sont les premières personnes concernées. Le fait d'interroger des éducateurs nous donne une vision particulière de l'autodétermination car ils nous parlent de leur représentation de l'autodétermination en s'exprimant parfois pour le bénéficiaire. Cela était notre choix et nous paraissait intéressant mais nous avons conscience que nous n'avons donc pas le point de vue du bénéficiaire directement et que nous parlons des représentations des éducateurs.

¹⁰⁸ Conclusions élaborées en partie lors de l'entretien avec M.Korpès, Givisiezr : HEF-TS, le 22.09.2011

¹⁰⁹ Entretien avec Korpès J.-L. Givisiez ; HEF-TS, le 22.09.2011

Pour nous, les représentations et croyances des éducateurs sur leur rôle et sur les personnes qu'ils accompagnent ressortent dans leurs discours et a un impact sur leur manière d'investir leur rôle. Pour favoriser l'autodétermination, l'éducateur doit avoir la conviction que la personne présentant une déficience intellectuelle est une personne à part entière et a le droit à une certaine autodétermination. Cela permet d'investir son rôle d'éducateur en réfléchissant au rapport qu'il a avec les bénéficiaires, en lui laissant une place et du pouvoir sur sa vie.

Nous nous questionnons alors sur la manière de faire évoluer ces croyances, ces perceptions. La question se pose de savoir s'il y a un lien entre les représentations et le degré la formation et l'expérience des éducateurs. Dans notre recherche, ces visions nous ont semblé indépendantes de l'âge, de l'expérience, du genre, de l'origine et peu dépendant de la formation des éducateurs, nous n'avons pas relevé de lien flagrant. Néanmoins, nous avons vu dans certains entretiens que la formation a permis de sensibiliser des éducateurs à cette notion, comme cela a aussi été notre cas. Ainsi, la formation initiale nous semble un moyen de faire évoluer les visions, notamment en abordant ces nouvelles approches durant la formation et en développant la posture réflexive des éducateurs.

La notion de temps nous paraît aussi importante pour faire évoluer les croyances. L'évolution des mentalités demande du temps, tant pour faire évoluer les croyances des éducateurs, que celles des bénéficiaires, de leur famille ou de la société. Tout changement rencontre inévitablement des résistances tant par la personne que dans les différents niveaux de l'environnement que nous avons présenté.

2. La deuxième dimension implique que cette croyance doit se traduire dans les actions de l'éducateur. Cette dimension est fondamentale pour nous.

Cela rejoint le travail sur les objectifs trois et quatre de notre recherche qui nous ont permis de comprendre ce qui limitent et ce qui favorisent l'autodétermination dans les pratiques. Nous avons pu faire ressortir les limites et ressources au niveau individuel et au niveau environnemental. Nous avons pris conscience des différentes dimensions qu'impliquent le processus d'autodétermination et nous pouvons ainsi mieux percevoir la complexité de chaque situation. Cela nous permet d'aborder la question de l'autodétermination de manière plus nuancée, d'être plus proche de la réalité. Cela nous permet aussi d'être attentives à ne pas faire de l'autodétermination une injonction pour tous en voulant à tout prix favoriser l'autodétermination.

Ce travail nous a aussi permis d'orienter notre regard vers les ressources pour repérer des moyens qui favorisent l'autodétermination. L'autodétermination est un processus et l'éducateur a la possibilité d'utiliser les ressources de la personne et de l'environnement, y compris les ressources de l'éducateur lui-même, pour donner les moyens au bénéficiaire de s'autodéterminer davantage.

L'autodétermination peut être favorisée en tenant compte des capacités et des limites des personnes. Cela tient compte premièrement de la question de la longueur du passé institutionnel et des résistances au changement que peuvent exprimer certains bénéficiaires. L'envie du bénéficiaire doit être prise en compte pour favoriser l'autodétermination en respectant son rythme d'adaptation. La question du risque est aussi selon nous l'une des principales limites pour l'éducateur. L'éducateur doit être conscient qu'on est toujours dans la prise de risque et que l'équilibre entre la sécurité et l'autonomie est un équilibre délicat. Ainsi, une personne qui n'arrive

pas à appréhender les risques doit être protégée, encadrée. L'autodétermination pourra toujours être soutenue, mais sera adaptée à cette personne. Par exemple, pour certains bénéficiaires, s'autodéterminer sera choisir entre deux boissons proposées et pour d'autres, ce sera se rendre dans un commerce pour choisir la boisson qu'il désire. L'autodétermination peut être favorisée pour chacun mais à différents niveaux selon les capacités de la personne. Il nous paraît important d'offrir des possibilités de faire des expériences, en mettant en place des occasions pour prendre des initiatives, faire des choix, apprendre à appréhender les risques ou anticiper les conséquences de ses actes. Ces occasions peuvent permettre de développer les capacités liées à l'autodétermination. Nous ressortons aussi avec l'impression que l'autodétermination doit être favorisée en choisissant les domaines où le bénéficiaire porte un intérêt particulier pour que cela ait un sens pour la personne. Ainsi, la connaissance de la personne, la communication avec elle permet de cerner ses envies et ses ressources pour favoriser l'autodétermination. Le concept d'autodétermination mis en pratique relève ainsi de nombreux enjeux mais en tenant compte de ces éléments, nous voyons que pour tous et à tout âge, l'autodétermination peut être favorisée, en restant attentif à leur envie, à leurs capacités et en respectant leur rythme d'apprentissage.

L'environnement est le deuxième aspect qui influence la mise en pratique des valeurs de l'autodétermination. L'autodétermination peut être favorisée en tenant compte des éléments du contexte. Toute personne, présentant une déficience intellectuelle ou non, n'est pas tout le temps autodéterminée, dans le sens que l'on s'inscrit dans une réalité, dans un contexte où l'on ne choisit pas tout le temps totalement ce que l'on souhaite. Dans un cadre institutionnel, l'aspect de l'organisation peut être une contrainte et peut amener à entrer dans une routine. Favoriser l'autodétermination demande donc à l'éducateur de se mobiliser, de favoriser la réflexivité sur les pratiques et de réfléchir son rôle d'accompagnant et d'agent de changement. Dans le cadre institutionnel, l'institution doit aussi être un soutien dans cette démarche de changement. L'autodétermination nous semble possible dans le cadre institutionnel, et il est pour nous nécessaire de faire évoluer les structures. Ce mouvement peut être porté par les éducateurs et par les directions d'institutions.

Au final, il apparaît que l'autodétermination peut être favorisée pour tous les bénéficiaires. Il importe alors de considérer l'autodétermination comme un processus, un chemin à construire vers plus d'autodétermination. Cette notion doit être une orientation vers laquelle on tend, tout en tenant compte des différents éléments qui influencent le processus.

Pour nous, le cadre institutionnel peut être une contrainte mais offre aussi beaucoup de ressources, les ressources de l'institution et celles des éducateurs comme personne. Ce contexte nous apparaît comme un lieu où l'autodétermination peut encore être développée.

Pour favoriser l'autodétermination, le processus peut s'appuyer sur des petites choses du quotidien. L'alimentation est un exemple de ces petits actes du quotidien où l'autodétermination peut être favorisée. Ce thème nous semble un exemple parlant dans la pratique, car il permet de mettre en place de nombreux moyens qui favorise l'autodétermination, en tenant compte des capacités des bénéficiaires et en tenant compte de l'environnement. Il demande aussi à l'éducateur de réfléchir sa pratique dans ces petits actes du quotidien qui peuvent souvent être peu pensés, peu réfléchis. L'alimentation touche au plaisir, à la convivialité et de nombreux moyens permettent d'intégrer ce moment dans le processus qui mène à plus d'autodétermination. Ces moyens peuvent néanmoins s'appliquer aussi dans d'autres domaines du quotidien.

Nous sommes convaincues qu'il nous reste beaucoup à faire. Les moyens ressortis nous amènent des idées, des orientations pour favoriser ce changement. Ce travail nous a permis de faire évoluer nos regards sur notre rôle. Il ressort pour nous que le rôle de l'éducateur est important dans le processus d'autodétermination. Nous voyons que dans ce rôle, nous pouvons avoir un impact, que nous pouvons créer du changement.

Nous terminons ce travail avec l'impression d'avoir abordé les éléments que nous souhaitons explorer au début de notre recherche. Néanmoins, nous avons aussi l'impression d'avoir effleuré des nouveaux éléments qui permettraient d'approfondir encore notre recherche. Nous parlons notamment des pistes d'actions que l'institution peut porter ou d'autres fonctionnements institutionnels et hors institutions que nous aurions aimé découvrir. Nous parlons aussi des notions qui touchent au rôle de l'éducateur, notamment la question de l'autorité et du pouvoir et la question des droits et devoirs de l'accompagnant et de l'accompagné. Pour terminer, nous avons découvert la complexité du processus d'autodétermination et du processus de décision mais de nombreux éléments pourraient encore être approfondis par rapport aux capacités que ces processus demandent. Cette ouverture vers de nouveaux éléments nous permet d'avoir l'impression d'aborder notre pratique avec un regard plus riche, en retrouvant toujours de nouveaux questionnements.

BIBLIOGRAPHIE

- American Association on Mental Retardation, MORIN D. (ss la direction), *Mental Retardation : Classification, and Systems of Supports*, 10^{ème} édition, Québec : éditions Behaviora, 2002
- American Psychiatric Association, *Mini DSM-IV-TR., Critères diagnostiques* (Washington DC, 2000), Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Paris : Masson, 2004
- BOISVERT Y., «Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles», in : GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.- J., *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006, pp.31-41
- DIONNE C., BOUTET M., JULIER-GAULTIER F., « La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie », in : GAGNIER J-P., LACHAPELLE R. (ss la dir.), *Pratiques émergentes en déficiência intellectuelle, Participation plurielle et nouveaux rapports*, Presses de l'Université du Québec, 2002
- FOUGEYROLLAS et al., *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St-Charles (Québec) : RIPPH, 1998
- GASCON H., «Introduction», in : collectif sous la direction de GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.-J., *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006, pp.1-7
- HAELEWYCK M.-C., «L'environnement : des mesures et pratiques à promouvoir» in : GUERDAN V., PETIPIERRE G, MOULIN JP et HAELEWYCK MC (éds), *Participation et responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficiência intellectuelle*, Bern : P. Lang, 2009, pp. 241-243
- JECKER - PARVEX M., *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*, Bienne : SZH/CSPS Edition, 2007
- JODELET D., « *Les représentations sociales* », Paris, :PUF, 1994
- KAUFMANN, J-C., « *L'entretien compréhensif* », 2^{ème} édition, Paris : Armand Colin, 2007
- KORPES J.-L., « L'autodétermination est-elle envisageable pour une personne présentant une déficiência intellectuelle ? », *Pages Romandes n°3*, juin 2005
- LACHAPELLE Y. et WEHMEYER M. L., « L'autodétermination » in : TASSE M. J., MORIN D., (ss la direction), *La déficiência intellectuelle*, Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2003, pp.203-214
- LAMBERT J. L., *Les déficiences intellectuelles : actualités et défis*, Fribourg : Editions universitaires, 2002
- LAMOUREUX A., *Recherche et méthodologie en sciences humaines*, 2^{ème} édition, Montréal : Groupe Beauchemin, 2006
- LUCKASSON et al., in : TASSE Marc J., MORIN Diane (ss la direction), *La déficiência intellectuelle*, Boucherville (Québec) : G. Morin éditeur, 2003
- LUSSIER-DESROCHERS, LACHAPELLE, PIGOT et BEAUCHET, « Des habitats intelligents pour promouvoir l'autodétermination et l'inclusion sociale », *Revue francophone de la déficiência intellectuelle, vol. 18*, 2007
- MARTY M.-O., "acteurs de l'ombre", in : CHEVREUSE C., *pratiques du travail social*, Paris, coll. Economie et humanisme, les Editions ouvrières, 1979
- NADER-GROBOIS N. et LEVEAU S., « Stratégies d'autorégulation d'adultes en divers secteurs de vie », in : GUERDAN V., PETIPIERRE G, MOULIN JP et HAELEWYCK MC (éds), *Participation et*

responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle, Bern : P. Lang, 2009

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *CIH : Classification Internationale des Handicaps : déficience, incapacités et désavantages*, Genève : OMS, 1980
- RICHER J., « L'autodétermination », *Bulletin APMH*, Carouge : APMH n°168, mars 2001
- SANTI F., « La force de choisir », *Insieme*, n°3, septembre 2008
- SEINGRE E., « Les personnes handicapées ont aussi le droit de choisir », *Insieme vaud ; bulletin d'information de l'Association de parents de personnes handicapées mentales*, décembre 2008
- TASSE M.-J., « Déficience intellectuelle : la définition et le système de classification AAMR », in : GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.-J., *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006 , pp.23-31
- WEHMEYER M. L. et LACHAPPELLE Y., «Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel», in : GASCON H, BOISVERT D., HAELEWYCK M.-C., ROULIN J.-R. et DETRAUX J.-J., *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, Tome 1 Représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec : Les Editions Presses Inter Universitaires, 2006
- WIEL G. et LEVESQUE G., *penser et pratiquer l'accompagnement*, Lyon : Chroniques sociales, 2009
- ZRIBI G et SARFATY J (ss la dir), *Handicapés mentaux et psychiques, vers des nouveaux droits*, Rennes : éditions ENSP, 2003
- ZRIBI G., « Contextes institutionnels, politiques sociales », in :ZRIBI G et CHAPPELLIER J.-L- (ss la dir), *Penser le handicap mental*, Rennes : éditions ENSP, 2005

Source internet

- RIPPH, Réseau international sur le Processus de production du handicap
<http://www.ripph.qc.ca> (page consultée le 5.11.10)
- AVENIR SOCIAL, Référentiel de compétences de l'éducation spécialisée, site d'Avenir social
http://www.avenirsocial.ch/cm_data/referentielcompEducateursSpecialisesCH_2001.pdf (Page consultée le 10.01.2011)

Autres sources

- Formation : KORPES J.-L., et MASSE M., *Autodétermination et handicap*, module E9, développement cognitif et social, Givisiez ; HEF-TS, 07.05.2009
- Formation : PERRIARD V., *TB2 Atelier : l'entretien*, support de cours donné dans le cadre du module TB2, module TB2, Givisiez : HEF-TS, 11.11.2010
- Conférence : KORPES J.-L., *l'autodétermination*, Social Work Day, Givisiez : HEF-TS,16.03.2011
- Entretien avec KORPES J.-L. Givisiez : HEF-TS, le 22.09.2011

Illustration

- JIHO, *le gros dico du social*, Toulouse : Editions lien social, 2001