

## LES EFFETS D'UNE FORMATION CENTRÉE SUR LES DROITS ET L'AUTODÉTERMINATION

Marie-Claire Haelewyck<sup>1</sup>

### INTRODUCTION

Il peut paraître étonnant d'aborder le thème de l'autodétermination auprès des personnes qui présentent un retard mental. En effet, ce concept est plus souvent employé envers des minorités ethniques, raciales, politique qui sollicitent leurs droits à décider elles-mêmes du régime politique qui leur convient.

Depuis quelques décennies, le concept des rôles sociaux valorisés des personnes avec un retard mental est largement utilisé dans le domaine des sciences du handicap (Wolfensberger, 1983). Malheureusement, celles-ci ne peuvent pas toutes exercer les différentes fonctions et compétences reconnues pour les personnes adultes. En effet, Percy (1989) a souligné que les personnes avec un retard cognitif, mental ou physique sont représentées comme une minorité de la société. Or, il est évident que les minorités, pour des raisons financières, de différences intellectuelles, raciales, politiques, religieuses sont exclues de la société et ne peuvent assumer ces rôles sociaux valorisés. Ainsi, les personnes qui présentent un retard mental sont trop souvent sous-employées ou sans emploi. Elles sont socialement isolées et ne vivent pas, pour la plupart, dans leur propriété (Chadsey-Rush, DeStefano, O'Reilly, Gonzalez & Collet-Klingenberg, 1992).

Mais qu'entend-on par gérer sa vie? L'autodétermination signifie «agir comme l'agent causal, principal de sa vie et prendre des choix et des décisions en regardant sa qualité de vie, libre d'in-

fluences et d'interférences externes exagérées.» (Wehmeyer & Kelchner, 1996).

Le comportement autodéterminé se réfère aux actions qui sont identifiées par quatre caractéristiques essentielles:

- la personne agit d'une manière autonome;
- les comportements sont autorégulés;
- la personne intervient d'une manière auto-actualisante;
- la personne prend l'initiative et répond aux événements selon «l'empowerment psychologique» (Wehmeyer & Kelchner, 1996).

L'autodétermination est la mieux définie dans la relation des caractéristiques du comportement de la personne; vue comme une issue éducationnelle; atteinte à travers les apprentissages, les opportunités et les expériences (Wehmeyer & Kelchner, 1996). La maîtrise des habiletés associées à l'autodétermination peut se réaliser dans tous les contextes et les expériences de vie. Il faut utiliser et structurer tous les contextes de la vie courante pour permettre le développement et l'acquisition des compétences nécessaires à la manifestation des comportements autodéterminés.

### MÉTHODOLOGIE

Cette recherche-action propose une formation à douze personnes adultes avec un retard mental, parents et

---

1. Avec la participation de V. Cruck et G. Hubert.

membres d'un service d'accompagnement (SISAHM, Bruxelles).

Il s'agissait de constituer un trio composé de la personne avec un retard mental, d'un de ses parents et d'un professionnel qui travaille avec le bénéficiaire. Bien entendu, chacun des participants devait manifester individuellement son souhait de participer à cette démarche.

Nous avons décidé de proposer une formation commune à tous les participants dans le cadre du groupe de parole organisé par le service d'accompagnement. Cette formation s'est déroulée sous la forme de trois réunions de plus ou moins trois heures chacune.

Deux activités différentes ont été présentées lors de la première réunion. Les personnes ont élaboré une association libre sur le thème de l'autodétermination. Elles devaient en se basant sur une illustration, déterminer ce que représente pour elles ce concept et préciser ses implications dans la réalité quotidienne. Ensuite, l'animatrice a proposé de situer ce thème dans le contexte historique. La deuxième rencontre concernait plus particulièrement les droits de la personne avec un retard mental. Enfin, la troisième rencontre a permis d'aborder les dispositions légales relatives aux droits des personnes qui présentent un handicap.

## **LES RÉSULTATS DE L'INTERVENTION**

Nous avons comme objectif de recueillir des informations sur les effets de cette intervention d'une part, en ce qui concerne les concepts associés à l'autodétermination et, d'autre part, au niveau des thèmes abordés dans les différentes animations.

### **Question 1: Les effets des animations sur la qualité de vie**

Nous pouvons constater que les personnes avec un retard mental ont une bonne qualité de vie puisque les évaluations de celle-ci, à la fois par le bénéficiaire lui-même, le parent et le professionnel, se situent toujours dans la partie supérieure de l'échelle. De plus, il y a une cohérence entre l'évaluation de la qualité de vie subjective réalisée par les participants avec un retard

mental et celle, objective, effectuée par les membres de la famille et les intervenants. L'amélioration la plus importante de la qualité de vie après la participation aux animations concerne d'abord les personnes avec un retard mental, ensuite les professionnels et enfin les parents.

Les variations les plus importantes pour les parents et les professionnels se rapportent aux domaines de l'identité et celui de l'autonomie. Ainsi, ils pensent que les participants avec un retard mental ont acquis une meilleure image d'eux-mêmes et qu'ils disposent de plus de possibilités personnelles. Ils estiment qu'ils ont une indépendance financière supérieure, qu'ils disposent de plus de biens matériels et qu'ils peuvent prendre des décisions.

### **Question 2: Les effets des animations sur les perceptions des compétences des participants avec un retard mental**

Nous pouvons constater que les animations ont amélioré l'estime de soi sociale (Gauthier, Samson, Turbide & Lawson, 1980) des personnes handicapées mais aussi les perceptions des parents et des professionnels sur les habiletés à gérer leur vie par les participants avec un retard mental. Nous pouvons donc supposer qu'ils se considèrent plus compétents socialement et qu'ils ont effectivement acquis certaines capacités pour gérer leur vie.

Il y a une augmentation des résultats pour l'ensemble des participants à l'exception du professionnel qui travaille avec un des bénéficiaires. Il semble que les animations ont amélioré les perceptions des parents et des professionnels concernant les compétences des participants avec un retard mental. De plus, ils considèrent qu'ils ont plus de possibilités à les utiliser que lors du pré-test.

L'amélioration la plus importante concerne les parents. Cependant ils pensent toujours que leurs enfants ont moins de compétences que ne le considèrent les professionnels.

Les parents et les professionnels pensent que les personnes avec un retard mental ont plus de compétences pour choisir la personne avec qui elles vont vivre mais aussi pour prendre des décisions sur

l'organisation de leur vie. Toutefois, ils attribuent moins de compétences pour remplir des démarches administratives mais surtout pour élever un enfant.

### **Question 3: Les effets des animations sur la connaissance des droits et les possibilités d'actions des personnes handicapées**

Nous observons une augmentation des résultats chez cinq des douze participants. La variation la plus notable concerne les participants avec un retard mental. Viennent ensuite les parents.

### **Question 4: Les effets des animations sur l'autodétermination**

Nous avons demandé aux participants avec un retard mental de répondre à l'échelle d'autodétermination (Baker, Sappington, Ard, Kelsch & Blumberg, s.d.) avant et après les animations.

L'évolution globale des résultats est mitigée en ce sens que deux personnes ont vu leurs résultats diminuer après l'intervention. Il est possible qu'elles aient pris conscience de leurs possibilités limitées d'organiser leur vie. Elles ne sont peut-être pas parvenues à changer leur situation mais, par contre, elles sont plus critiques par rapport à l'organisation de leur vie.

Si nous observons les variations par domaine, nous constatons que les améliorations notables concernent les domaines des soins personnels, du régime, des achats mais aussi des relations avec les amis.

Nous constatons que les participants exercent plus de contrôle sur les choix concernant les repas, le médecin, les professionnels avec lesquels ils travaillent, leurs amis et aussi sur l'organisation de leurs activités récréatives. Il semble qu'ils aient moins de choix relatifs aux décisions prises par les autres intervenants, sur les activités de leur journée, sur l'horaire et sur l'organisation de leurs vacances.

## **CONCLUSION**

La formation proposée a non seulement eu un impact positif sur les thèmes abordés comme l'autodétermination et la connaissance des droits des personnes mais également sur les concepts qui y sont liés comme la qualité de vie, l'estime de soi, les perceptions des intervenants sur les possibilités des personnes à contrôler leur vie.

Ainsi les personnes handicapées considèrent qu'elles prennent plus de décisions sur leur vie après leur participation aux animations. De plus, tous les participants pensent, après la formation, qu'ils ont plus de possibilités à gérer leur vie, que cette tâche est plus facile et qu'elles disposent d'habiletés pour y parvenir seuls ou en faisant appel aux services nécessaires. Il y a une amélioration de la qualité de vie tant objective que subjective. Enfin, les personnes handicapées ont amélioré leur estime de soi sociale, tandis que les parents et les professionnels ont de meilleures perceptions relatives aux compétences des personnes.

## **RÉFÉRENCES**

- BAKER, D., SAPPINGTON, G., ARD, B., KELSCH, R. & BLUMBERG, R. (s.d.). *The self-determination scale*. Oregon : University of Oregon, Specialized training program.
- CHADSEY-RUSH, J., DESTEFANO, I., O'REILLY, M., GONZALEZ, P. & COLLETT-KLINGENBERG, I. (1992) Assessing the loneliness of workers with mental retardation. *Mental retardation*, 30 (2), 85-92.
- GAUTHIER, J., SAMSON, P., TURBIDE, D. & LAWSON, J. (1980) *Adaptation française du Social Self-Esteem Inventory*. Québec: Université Laval, Ecole de Psychologie.
- PERCY, S.L. (1989) *Disability, civil rights, and public policy: The politics of implementation*. Tuscaloosa: University of Alabama Press.
- WEHMEYER, M.L. & KELCHNER, K. (1996) Perceptions of classroom environment, locus of control and academic attributions of adolescents with and without cognitive disabilities. *Career development for exceptional individuals*, 19, 15-29.
- WOLFENBERGER, W. (1983) Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental retardation*, 21, 234-239.